



Santé Health  
Canada Canada

**Rapport concernant  
le symposium sur le  
syndrome d'alcoolisme  
foetal et les effets  
de l'alcool sur le foetus**

**Vancouver, (Columbie-Britannique)  
du 30 septembre au 2 octobre 1992**

**Canada**

*Publication autorisée par le ministre de la Santé nationale  
et du Bien-être social 1992*

*Also available in English under the title  
«Report on the Symposium on Fetal Alcohol Syndrome  
and Fetal Alcohol Effects».*

*Les opinions exprimées dans la présente publication sont celles des participants  
au symposium et ne reflètent pas nécessairement les points de vue officiels ou  
les politiques du Ministère.*

# PRÉFACE

En juin 1992, lorsque le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine a déposé son rapport intitulé *Syndrome d'alcoolisme foetal uni, tragédie évitable*, je me suis engagé à réunir des représentants de toutes les régions du Canada pour leur permettre de mettre en commun leurs perspectives, leur expérience et leurs connaissances à l'égard de cette importante question. C'est avec plaisir que j'ai tenu cette promesse en convoquant, au début d'octobre, un symposium qui a réuni des représentants des provinces, des territoires, des Premières nations, des parents, des professions et d'organisations des milieux non gouvernementaux. C'est maintenant avec beaucoup de plaisir que je vous présente ce rapport qui résume les délibérations de ce symposium de deux jours.

Je remercie sincèrement tous ceux d'entre vous qui ont participé aux travaux et qui nous ont aidés à atteindre les objectifs du symposium, qui étaient de mettre en commun de l'information, d'établir des priorités d'action et de définir les rôles et les mécanismes nécessaires pour y donner suite. Vos idées nous ont aidés à mieux comprendre ce grave problème et ont permis d'assurer que le gouvernement tiendra compte des vues des Canadiens dans sa réponse imminente aux recommandations contenues dans le rapport du Comité permanent.

Je remercie ceux qui n'ont pu participer au symposium des efforts et de la détermination qu'ils manifestent chaque jour face aux problèmes liés au syndrome d'alcoolisme foetal. Même si les circonstances ne nous ont pas permis d'inviter tout le monde au symposium, j'espère que ce compte rendu des délibérations vous sera utile.

L'accélération des activités dans ce domaine me réchauffe le coeur et j'espère qu'ensemble, nous pourrons bâtir sur l'énergie et la détermination dont on a fait preuve au symposium, afin de réduire l'incidence de l'exposition du fœtus à l'alcool et des problèmes qui en découlent.

Avec mes meilleurs voeux.

Le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social,

**Benoît Bouchard**

# TABLE DES MATIÈRES

## Préface

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
Vue d'ensemble du symposium .....	1

<b>Plénière d'ouverture</b> .....	<b>5</b>
L'honorable Benoît Bouchard .....	5
D <sup>r</sup> Geoffrey C. Robinson .....	11
D <sup>r</sup> Christine A. Look .....	15

<b>Rapports d'atelier</b> .....	<b>22</b>
Thème 1 : prévention .....	22
Thème 2 : mobiliser le secteur de la santé .....	28
Thème 3 : rendre les systèmes plus responsables .....	33
Thème 4 : satisfaire les besoins immédiats .....	37
Thème 5 : groupes à risque .....	41
Thème 6 : bâtir un élan .....	46

## Appendice I

<b>Ordre du jour du Symposium sur le SAF et les EAF</b> .....	<b>51</b>
---	-----------

## Appendice II

### Jour un — Plénière

<b>Perspectives canadiennes sur le SAF et les EAF — Table ronde</b> .....	<b>52</b>
Jackie Herbert .....	52
Françoise Parent .....	54
Joyce Paul .....	58
D <sup>r</sup> Julie Conry .....	60
D <sup>r</sup> Jo Nanson .....	64
Serge Perreault .....	65

## Appendice III

### Jour deux — Plénière

<b>Démarches qui donnent des résultats — Table ronde</b> .....	<b>67</b>
Martha Bradford .....	67
Betty MacPhee .....	71
D <sup>r</sup> Oscar Casiro .....	76
D <sup>r</sup> Kwadwo Asante .....	78

<b>Appendice IV</b>	
<b>Rapport des participants autochtones</b> .....	<b>79</b>
<b>Appendice V</b>	
<b>Liste des participants</b> .....	<b>81</b>
<b>Appendice VI</b>	
<b>Conférence à venir</b> .....	<b>96</b>

# INTRODUCTION

Le Symposium sur le syndrome d'alcoolisme foetal et sur les effets de l'alcool sur le foetus (SAF/EAF), qui a eu lieu les 1er et 2 octobre 1992 à Vancouver (Colombie-Britannique), était la première occasion qui s'offrait à des représentants de toutes les régions du pays de discuter du SAF et des EAF dans un contexte canadien. Comme les secteurs clés et toutes les régions du Canada étaient représentés, les participants des provinces, des territoires, des professions, de l'industrie, des organisations non gouvernementales, des Premières nations, ainsi que des parents nourriciers et adoptifs, ont pu mettre en commun de l'information et discuter en détail d'orientations et de priorités nouvelles. Parrainé par Santé et Bien-être social Canada, le Symposium sur le SAF et les EAF a attiré 110 experts et intervenants intéressés qui, au cours d'ateliers et de plénières intensifs, ont pu mettre en commun l'information courante et placer le problème du SAF et des EAF dans une perspective plus générale.

Les objectifs du symposium de deux jours étaient les suivants :

- permettre à tous les participants de mieux comprendre toutes les dimensions du problème du SAF et des EAF en mettant en commun leurs perspectives et leurs connaissances;
- établir des priorités d'action;
- définir les rôles appropriés et des moyens d'aller de l'avant.

## VUE D'ENSEMBLE DU SYMPOSIUM

Cette vue d'ensemble du symposium résume les travaux des deux jours. (L'ordre du jour du symposium se trouve à l'appendice I.)

### **Mot de bienvenue du ministre**

Le symposium a commencé le 1er octobre par une allocution du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, l'honorable Benoît Bouchard, qui a dit espérer que le symposium aiderait à sensibiliser davantage le public aux problèmes posés par le SAF et les EAF, et qu'il aiderait aussi «à mettre fin au sentiment d'isolement qu'ont ressenti plusieurs d'entre vous dans leur lutte pour satisfaire aux besoins spéciaux des personnes touchées par ces problèmes reliés à l'alcool.» M. Bouchard a aussi demandé aux délégués de faire part au gouvernement de leurs vues et leurs idées «qui me permettront, ainsi

qu'au ministère que je dirige, d'élaborer une réponse documentée et complète au rapport concernant le *Syndrome d'alcoolisme foetal : une tragédie évitable.*»

## **Introduction**

Le D<sup>r</sup> Heather Clarke a ouvert le symposium qu'elle a présidé pendant les deux jours.

## **Discours-programme**

L'ouverture du symposium par le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social a été suivie d'un discours-programme prononcé par le D<sup>r</sup> Geoffrey Robinson et le D<sup>r</sup> Christine Loock, qui ont résumé l'historique du problème, sa définition, la situation actuelle, de même que les tendances et les orientations futures.

## **Tables rondes plénières**

La table ronde plénière de la première journée, qui portait sur «Les perspectives canadiennes sur le SAF et les EAF», a réuni des porte-parole de différents secteurs représentant divers groupes d'intervenants familles, peuples autochtones, travailleurs communautaires, industrie et milieux de la toxicomanie et des soins de santé. Cette table ronde plénière visait à exposer des perspectives différentes sur le SAF et les EAF, à permettre d'en comprendre les complexités et de s'en rendre compte. (Pour plus de détails, voir l'appendice II.)

Au cours de la table ronde plénière du jour deux, qui avait pour thème «Démarches qui fonctionnent» et qui a lancé les travaux de la deuxième journée du symposium, on a abordé plusieurs études de cas illustrant des démarches à dimensions multiples qui donnent des résultats. (L'appendice III contient plus de détails.)

## **Aperçu du rapport du Comité permanent**

Le D<sup>r</sup> Stan Wilbee, député de Delta (Colombie-Britannique) et président du Sous-comité des questions de santé du comité permanent, a brossé ensuite un aperçu du rapport présenté en 1992 par le Comité permanent de la santé, du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine, intitulé «*Syndrome d'alcoolisme foetal : une tragédie évitable*», dont il a résumé brièvement les recommandations.

## Les ateliers

Les ateliers, au cours desquels les délégués ont participé à des sessions actives de mise en commun d'information, ont été la charnière du symposium. Ils avaient pour but de dégager le plus grand nombre de points de vue possibles, d'établir des priorités d'action et de définir les rôles appropriés et des moyens d'aller de l'avant.

Les délégués ont participé à une série d'ateliers qui ont porté sur les thèmes suivants :

- prévenir : les démarches d'information, de sensibilisation et d'éducation du public;
- mobiliser le secteur de la santé : recherches, diagnostic et sensibilisation des professionnels des soins de santé;
- rendre le système plus responsable : sensibilisation et changements en services sociaux, justice criminelle et éducation;
- satisfaire les besoins immédiats : services de traitement et de soutien;
- groupes à risque : approches ciblées;
- bâtir un élan : leadership et constitution de réseaux.

Le premier jour du symposium, les délégués ont siégé en petits groupes dont chacun a abordé un des six thèmes du point de vue de la mise en commun d'information. Des rapporteurs volontaires des groupes de travail ont ensuite colligé les constatations de ceux-ci et présenté un rapport sur chaque thème à la plénière du lendemain matin. Les délégués ont participé ensuite à des sessions de planification détaillée au cours desquelles on a dégagé des priorités d'action et commencé à se pencher sur certaines mesures en particulier portant sur la mise en oeuvre de chacun des thèmes. Les constatations ont été présentées à la plénière finale.

Les ateliers ne visaient peut-être pas à dégager un consensus, mais les séances de travail en groupe ont permis aux participants d'évoquer leurs préoccupations personnelles et, à l'occasion, de s'entendre sur certaines questions avec des représentants d'autres secteurs. Les discussions en groupe n'ont pas toujours permis de tenir compte du point de vue de chacun. C'est pourquoi il ne faudrait pas croire que les constatations



des ateliers sous-entendent que les conclusions tirées correspondent aux vues de tous les participants.

### **Mot de clôture**

Pour clore le symposium, le D<sup>r</sup> Heather Clarke, présidente, a prononcé une brève allocution. Au nom du ministre de la Santé et du Bien-être social, Benoît Bouchard, le D<sup>r</sup> Stan Wilbee a accepté l'information colligée au symposium et remercié les participants de leurs efforts.

### **Le présent rapport**

Le présent rapport commence par les discours-programmes du symposium prononcés par l'honorable Benoît Bouchard, le D<sup>r</sup> Robinson et le D<sup>r</sup> Loock. Suivent les rapports des ateliers. Chaque rapport commence par un résumé du thème qui a servi à déclencher la discussion et présente ensuite les notes de travail des ateliers. Les notes des ateliers sont celles qui figuraient sur les feuilles mobiles. Les notes devraient certes refléter l'orientation générale et les points abordés au cours des séances de travail, mais elles ne représentent pas un compte rendu complet des délibérations.

Les appendices comprennent l'ordre du jour du symposium, des notes sur les commentaires et les points de vues présentés aux groupes de discussion, une déclaration des participants autochtones, la liste des participants et l'annonce d'une conférence à venir.

# PLÉNIÈRE D'OUVERTURE

## L'HONORABLE BENOÎT BOUCHARD, MINISTRE DE LA SANTÉ NATIONALE ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL

C'est un grand plaisir pour moi de me trouver parmi vous aujourd'hui pour vous souhaiter la bienvenue au nom du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social à ce Symposium national sur le syndrome d'alcoolisme foetal et les problèmes congénitaux reliés à la consommation de l'alcool.

Pour moi, cette assemblée représente la crème de notre société. Les participants nous arrivent de tous les coins du pays pour partager leur savoir et leur expérience. Vous vous engagez collectivement à relever le défi que pose un problème de santé qui a des conséquences sérieuses pour nos enfants et leur famille, ainsi que pour les adultes qui en sont atteints.

La gamme de l'expertise canadienne représentée ici est aussi vaste que l'engagement individuel est profond : des parents biologiques et adoptifs d'enfants atteints d'anomalies congénitales liées à l'alcool, des dispensateurs de soins de santé, des chercheurs, des activistes communautaires, des éducateurs, des représentants d'organismes de service social et autochtones, des groupes féminins, des spécialistes de la toxicomanie et du soin des enfants, des décideurs gouvernementaux et des représentants de l'industrie des boissons alcoolisées.

Je suis vraiment impressionné par le degré de l'engagement, la compassion et les efforts manifestés par de si nombreux intervenants, particulièrement par ceux et celles qui ont travaillé pendant de si nombreuses années sur cette question importante de santé.

J'ai le ferme espoir que ce symposium aidera à mettre fin au sentiment d'isolement qu'ont ressenti plusieurs d'entre vous dans leur lutte pour répondre aux besoins spéciaux des personnes touchées par les problèmes reliés à l'alcool.

Le symposium réussira à sensibiliser la population sur ces problèmes de santé. À l'heure actuelle, les besoins particuliers des enfants et des adultes touchés sont mal compris par la collectivité.

Les termes *syndrome d'alcoolisme foetal (SAF)* et *effets d'alcoolisme foetal (EAF)*, comme vous le savez, couvrent une variété de désordres

qui ont de nombreuses conséquences permanentes pour l'individu et la société dans son ensemble.

Plusieurs observateurs estiment que le syndrome d'alcoolisme foetal, la plus sérieuse manifestation du problème, est en fait la première cause de déficience mentale qu'il est possible de prévenir.

Il n'est pas facile de diagnostiquer ces désordres. Nous estimons — et ce sont là des chiffres conservateurs, qu'il se produit entre un et trois cas de syndrome d'alcoolisme foetal pour 3 000 naissances vivantes dans les pays occidentaux.

Plus d'une centaine d'enfants naissent avec le SAF chaque année au Canada. L'incidence des autres désordres congénitaux liés à l'alcool pourrait être aussi élevée, mais ils sont encore plus difficiles à diagnostiquer.

Ce symposium de deux jours s'inscrit dans la réponse immédiate du gouvernement fédéral au rapport sur le syndrome d'alcoolisme foetal préparé par le Comité permanent sur la santé et le bien-être social.

Il me fait plaisir de signaler la présence parmi vous du président de ce comité permanent qui a produit le rapport, le D<sup>r</sup> Stan Wilbee. La connaissance qu'il a du problème sera de nature à nous aider tous.

Comme vous le savez sans doute, je déposerai la réponse du gouvernement aux recommandations du rapport intitulé *Le syndrome d'alcoolisme foetal : une tragédie évitable*, à la Chambre des communes.

Avant de le faire, je veux savoir ce que vous avez à dire à propos de cet important problème.

Vos vues et celles d'autres intervenants qui n'ont pu participer au présent symposium contribueront à nous faire mieux comprendre ce problème grave. Elles me permettront, ainsi qu'au Ministère que je dirige, d'élaborer une réponse bien informée et complète au rapport sur le syndrome d'alcoolisme foetal.

Le problème de la consommation d'alcool durant la grossesse a des répercussions dans plusieurs secteurs, dont ceux de l'éducation et de la sensibilisation du public, de la formation professionnelle, des orientations en matière de recherche, des services communautaires et de santé, de la justice et de la législation.

De nombreux champs d'action s'offrent au Canada. La prévention constitue la première préoccupation du gouvernement fédéral. Nos efforts pour combattre les désordres liés à l'alcool se conjuguent à d'autres initiatives importantes.

Récemment, Santé et Bien-être social Canada a présenté deux programmes des plus importants concernant la prévention de la maladie et la promotion de la santé — le programme Grandir ensemble et la Stratégie canadienne antidrogue.

Des bébés en santé, voilà ce que vise d'abord et avant tout le programme Grandir ensemble. Cette stratégie se compose d'initiatives gouvernementales destinées à venir en aide à plus d'un million d'enfants canadiens vulnérables à cause de la pauvreté, d'une santé déficiente, de conditions de vie malsaines, de négligence ou de mauvais traitement.

Notre stratégie antidrogue reconnaît que l'abus de substances constitue un problème social complexe — un problème qui ne peut être résolu que par un engagement à long terme envers une approche intégrée. Le problème des troubles à la naissance reliés à la consommation d'alcool exige la même approche.

Dans le cadre de sa Stratégie antidrogue, Santé et Bien-être social Canada vient en aide au projet Crabtree Corner, une initiative communautaire sur le SAF que parraine le YWCA ici même à Vancouver.

Le Crabtree Corner s'efforce de sensibiliser les particuliers et le grand public aux risques éventuels qui découlent de la consommation d'alcool durant la grossesse. Le projet veut également aider les adultes dispensant des soins aux enfants atteints de troubles congénitaux ou reliés à l'alcool.

Santé et Bien-être social Canada a aussi apporté sa contribution à plusieurs projets de même nature entrepris dans des collectivités autochtones au cours de la dernière décennie.

Dans ses efforts en vue de prévenir les problèmes congénitaux dus à l'alcool, Santé et Bien-être social Canada s'est engagé à poursuivre des recherches et à faire l'éducation de la population. L'éducation représente un instrument utile étant donné qu'il est tout à fait possible de Prévenir ces problèmes.

Les initiatives, au chapitre de l'éducation, doivent être appuyés par des travaux de recherche si nous voulons mieux cibler nos efforts.

La réunion d'aujourd'hui, les ateliers et les discussions qui suivront contribueront à améliorer ces efforts de recherche.

Présentement, des négociations se poursuivent avec nos collègues provinciaux et territoriaux concernant un projet pilote visant à apposer une étiquette de mise en garde sur les contenants de boisson alcoolisée. Un tel projet pilote nous aiderait à déterminer si l'étiquetage obligatoire constituerait une stratégie efficace pour informer la population.

Les parents, enseignants, intervenants du secteur de la santé et des services sociaux, législateurs et la population elle-même auraient tous intérêt à recourir à des renseignements plus complets sur les désordres congénitaux liés à la consommation d'alcool.

C'est en étant conscient de ces besoins que nous préparons présentement un feuillet d'information. Lorsqu'il sera disponible, nous croyons que vous saurez l'adapter à vos propres besoins.

À l'heure actuelle, les connaissances que nous avons de la relation entre l'exposition à l'alcool avant la naissance et les désordres à la naissance sont incomplètes. Nous devons connaître plus à fond les différences de susceptibilité, le moment et le degré d'exposition à l'alcool à diverses étapes de la grossesse, de même que les tendances de consommation chez les femmes en âge de procréer.

Nous ignorons toujours s'il existe un niveau de consommation durant la grossesse qui ne porte pas atteinte au fœtus. De plus, à cause de divergences d'opinion nous ne serons peut-être jamais en mesure de conseiller les femmes enceintes sur la quantité d'alcool qu'elles peuvent absorber sans faire de tort à leur bébé à naître.

Nous avons donc adopté une politique conseillant aux femmes enceintes ou à celles qui souhaitent le devenir, de ne pas consommer d'alcool.

Les femmes qui consomment de l'alcool devraient être encouragées à cesser de boire en tout temps pendant la grossesse. Ceci peut empêcher les conséquences néfastes pour le fœtus ou du moins en atténuer la gravité.

Il est évidemment essentiel de diffuser le message avec soin pour éviter de faire naître des sentiments d'angoisse et de culpabilité. Je compte donc sur les suggestions qui émaneront de vos ateliers pour transmettre

de la meilleure façon possible ces messages dans les diverses collectivités.

Il importe également de diffuser le message indiquant que la meilleure façon de prévenir les dommages causés par l'alcool consiste pour les deux partenaires à s'abstenir de boire pendant la grossesse.

De plus, il est bien plus facile pour une femme enceinte de s'abstenir de consommer de l'alcool si son partenaire appuie son choix et cesse lui aussi de boire. Nous devons penser à des moyens que pourrait adopter la collectivité pour appuyer ces choix.

Un développement significatif qui s'est produit ces dernières années dans le domaine de la santé a été la modification de la perception populaire concernant l'innocuité de substances jusque-là considérées comme socialement acceptables.

Le tabac en est le principal exemple. Nous ignorions il y a 30 ans, mais nous le découvrons de plus en plus chaque jour, qu'il est nocif de faire usage de tabac, quelle que soit la quantité consommée; même la fumée d'autrui représente un risque pour la santé.

De nombreux observateurs estiment que cette connaissance a contribué à la baisse du nombre de fumeurs au Canada. Nous savons qu'elle a mené à l'adoption de règlements destinés à proclamer des aires de travail et des espaces publics où il est interdit de fumer.

De même, la plupart des Canadiens et Canadiennes sont de plus en plus conscients des risques associés à la conduite en état d'ébriété et considèrent ce comportement comme inacceptable sur le plan social.

Le défi que nous devons relever aujourd'hui est de susciter un niveau comparable de sensibilisation pour ce qui est de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

La tâche qui nous attend est énorme. Ce n'est que depuis 25 ans que l'alcool est scientifiquement identifié comme cause de désordres à la naissance.

Même si les Canadiens et Canadiennes ont le sentiment bien ancré que la consommation d'alcool pendant la grossesse peut être nocive, plusieurs ne sont toujours pas convaincus que la consommation d'alcool pendant la grossesse risque de causer à leurs enfants des dommages permanents.

En travaillant de concert avec nos partenaires — les autres paliers de gouvernement, les organismes non gouvernementaux et le secteur privé — nous avons réussi à atténuer le problème de la conduite en état d'ébriété. Nous espérons avec le temps obtenir un effet semblable au chapitre des désordres congénitaux dus à l'alcool.

Nous ne ferons pas disparaître le problème du jour au lendemain.

Tout en travaillant à réduire la consommation d'alcool pendant la grossesse, il est essentiel que nous continuions à apporter notre aide aux enfants affectés par l'alcool et à leurs familles. Depuis la tendre enfance jusqu'à l'âge adulte, les familles ainsi touchées ont besoin du soutien et de la compréhension des services sociaux et sanitaires, du système d'enseignement et de la société en général.

Je suis encouragé, et je suis convaincu que vous l'êtes aussi, par les signes de progrès constant dans ce secteur au cours de ces dernières années.

Chacun d'entre vous a contribué à la solide fondation sur laquelle pourront s'édifier des politiques nationales de prévention. Je veux remercier particulièrement les personnes qui ont fait preuve d'un dévouement remarquable et dont l'aide inestimable a permis l'organisation du présent symposium en un temps record.

Il y a dans cette pièce énormément d'énergie et de détermination. Je vous souhaite tout le succès possible et je compte bien profiter de votre participation et de la contribution que vous apporterez à ce symposium au cours des deux prochaines journées.

Merci.

# L'ÉPIDÉMIE DE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL EN COLOMBIE-BRITANNIQUE

D<sup>r</sup> Geoffrey C. Robinson, professeur émérite

Département de pédiatrie, Hôpital Sunny Hill, Vancouver (C.-B.)

## 1. Facteurs de prédisposition

On m'a demandé de dire quelques mots sur l'épidémie de SAF au Canada de mon vivant. Je commencerai par revoir les facteurs de prédisposition comme l'effet de la législation ou d'autres facteurs qui ont contribué à la disponibilité et à la consommation accrue d'alcool chez les femmes en âge de procréer. La connaissance de ces facteurs a des répercussions importantes sur la prévention du SAF. Je présenterai ensuite un bref aperçu de la reconnaissance et de l'ampleur du SAF en Colombie-Britannique (les résultats).

### *Effet de la législation*

#### *Provinciale :*

La prohibition a été imposée en Colombie-Britannique en 1916. Le Government Liquor Act (1921) a autorisé la vente d'alcool aux magasins d'alcool du gouvernement, et celui-ci est devenu le principal distributeur d'alcool de la province. On a laissé entendre que le gouvernement avait été forcé d'adopter une mesure législative afin de lutter contre la consommation excessive d'alcool disponible sur le marché noir! La loi abrogeait en outre la Prohibition Act, en plus de créer la Régie des alcools, chargée de superviser l'administration et l'application de la loi. On a accordé des permis d'alcool à des tavernes comportant des salles distinctes pour femmes escortées et pour hommes, ce qui a rendu l'alcool plus accessible pour le grand public.

En 1952, à l'occasion d'un plébiscite tenu en Colombie-Britannique, on a posé la question suivante : «Êtes-vous en faveur de la vente de spiritueux et de vin au verre dans des débits détenant un permis à cette fin?» La majorité a voté oui. Le vote a été suivi d'une Commission d'enquête sur l'alcool et d'une nouvelle Government Liquor Act (1953) qui autorisait la vente «de spiritueux, de vin et de liqueur de malt au verre avec les repas» dans un certain nombre de débits (hôtels, restaurants, cabarets, trains et navires). Cette mesure a rendu l'alcool encore plus disponible pour la population en général.

#### *Fédérale :*

La Loi fédérale sur les Indiens (1876) interdisait aux Indiens autochtones de consommer de l'alcool (sauf à des fins médicinales) et d'en posséder. La nouvelle Loi sur les Indiens (1951) précisait que les



Indiens pouvaient boire dans des endroits publics si les gouvernements provinciaux étaient prêts à leur en accorder la permission. La Colombie-Britannique a été la première province du Canada à appliquer cette mesure et le privilège est entré en vigueur en décembre 1951. De même, un amendement à la loi (1956) a permis aux Indiens d'acheter et de consommer des «boissons enivrantes» hors des réserves indiennes, conformément aux lois de la province. La Colombie-Britannique a demandé le privilège et l'a obtenu en 1961. L'Indien ne peut apporter d'alcool chez lui que si la bande permet la consommation d'alcool dans la réserve.

### *Effet d'autres facteurs*

#### *Sociaux et culturels :*

Les femmes boivent plus depuis la Deuxième Guerre mondiale. En 1983, au cours du Symposium national sur le syndrome d'alcoolisme foetal tenu à Winnipeg, on a laissé entendre que le nombre de femmes qui buvaient était à la hausse. De 8 à 1 qu'il était en 1960, le ratio d'alcoolisme chez les hommes par rapport aux femmes était passé à 1 à 1 en 1980 parce que les femmes étaient plus disposées à avouer le problème et qu'elles consommaient de l'alcool pour faire face à l'évolution de leur rôle dans la société et ainsi qu'aux pressions et aux conflits qui en découlaient.

La consommation d'alcool ne fait pas partie de la culture traditionnelle des Indiens autochtones, et on l'attribue en général à la rupture de la société et de la culture autochtones, cause d'alcoolisme notamment.

#### *Marketing :*

Les femmes achètent une proportion importante de l'alcool vendu et c'est pourquoi la publicité s'adresse à elles. Les normes culturelles qui ont servi à protéger les femmes risquent de disparaître. La publicité courante dépeint habituellement les boissons alcoolisées comme un élément important du style de vie des jeunes.

## **2. Résultats**

Il semble raisonnable de conclure que l'accès plus facile à l'alcool et les problèmes sociaux et culturels mentionnés ci-dessus, de même que les tendances du marketing, se soient ligüés pour paver la voie aux malformations congénitales liées à l'alcool. L'intérêt porté au problème de l'alcool chez les femmes s'est accru au cours des années 50 et 60. Le lien entre l'alcoolisme chez la mère et le retard de croissance, l'arriération mentale et les anomalies congénitales a été remarqué en France à la fin des années 1960 et l'expression syndrome d'alcoolisme

foetal a été créée en 1973 par une équipe de l'Université de Washington à Seattle.

Des rapports cliniques de pédiatres en Colombie-Britannique, et notamment des D<sup>r</sup> D.F. Smith, P.M. MacLeod et K.O. Asante, ont suivi et souligné la prévalence importante du problème chez les Indiens autochtones de la Colombie-Britannique. Le D<sup>r</sup> Asante a aussi lancé des études épidémiologiques afin de lutter contre la prévalence du problème, en plus de préconiser le lancement de stratégies de prévention.

Les femmes qui ont des enfants atteints du SAF sont habituellement désavantagées sur les plans social et économique. Les Indiens et les Inuit constituent un important groupe à risque au Canada. Dans la publication intitulée *La santé pour tous*, on décrit ce groupe et traite du défi à relever pour réduire les inégalités.

On insiste depuis quelque temps sur l'importance de se pencher sur des questions connexes de politique publique comme le marketing de boissons alcoolisées à l'intention des jeunes femmes, la garde des enfants, les lois relatives à la négligence et à l'abus, ainsi que la politique relative à la sécurité routière.

### **3. Réactions**

#### ***Provinciales :***

Le gouvernement provincial a créé une Commission de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies en Colombie-Britannique en 1973 (rebaptisée Programme de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies en 1982) et a fourni un programme de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies fondé sur la démographie.

Lancé en 1984 (et devenu la B.C. FAS Resource Society en 1992), le B.C. FAS Resource Group a été chargé de défendre les enfants et les jeunes atteints du SAF et les membres de leur famille, et de promouvoir l'éducation et la recherche dans ce domaine.

En 1988, dans le cadre du Programme de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, on a lancé une campagne de sensibilisation communautaire, et ensuite une campagne TRY qui comportait les volets Counter Attack, Service it Right et Pregnancy Outreach.

### ***Fédérales :***

Après qu'on eut reconnu l'existence du SAF chez les Indiens autochtones, on a lancé le Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les Autochtones à la Direction générale des services médicaux de Santé et Bien-être social Canada afin de fournir des services de prévention et de traitement aux Indiens vivant dans les réserves au Canada. L'année suivante, un Symposium national sur le SAF a été organisé à Winnipeg, parrainé par Santé et Bien-être social Canada.

En 1986, on a lancé *La santé pour tous* et établi un cadre de prévention de l'alcoolisme chez la mère et des malformations congénitales liées à l'alcool. La Stratégie canadienne antidrogue a été lancée pour une période de cinq ans en 1987 et son mandat a été renouvelé pour cinq autres années.

Le Comité permanent des questions de santé a présenté, en 1992, son rapport intitulé *Syndrome d'alcoolisme foetal : une tragédie évitable*. On y recommandait notamment la tenue de ce symposium sur le SAF et les EAF auquel nous participons aujourd'hui. Le programme Grandir ensemble et l'Initiative de développement de l'enfance destinés aux enfants à risque constituent un grand pas en faveur de la santé des enfants.

#### **4. Conclusion**

Ce survol visait à indiquer qu'un certain nombre de facteurs de prédisposition ont contribué à augmenter la consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer et, par conséquent, le nombre des cas de SAF. Ces facteurs comprennent les mesures législatives, l'évolution du rôle de la femme, les conséquences de la rupture de la société et de la culture des peuples autochtones, et les stratégies modernes de marketing.

Il s'agit là d'obstacles importants à l'élimination du SAF. Pour prévenir le SAF, il est crucial de s'efforcer de comprendre l'importance de ces facteurs.

# **LE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET LES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS : TRAGÉDIE FRÉQUENTE, COÛTEUSE ET ÉVITABLE**

D<sup>r</sup> Christine A. Loock,

Professeure adjointe, Département de pédiatrie, Hôpital Sunny

Hill, Vancouver (C.-B.) et présidente de la B.C. FAS Resources Society.

## **Vue d'ensemble**

Le SAF est fréquent. Les études épidémiologiques effectuées à l'échelle du monde entier indiquent que l'incidence du SAF varie de 1,1/1 000 à 2,9/1 000 naissances vivantes et que le taux estimatif global est de 1,9 cas/1 000 naissances vivantes (environ 1 sur 500 (Abel et Sokol, 1987)). On estime que l'incidence des EAF est de 5 à 10 fois plus élevée. Le SAF et les EAF pourraient donc être plus fréquents que le syndrome de Down (1 sur 600) et le spina bifida (1 sur 700) réunis. Des études de prévalence ont démontré que dans certaines collectivités de la C.-B. et du Yukon, les taux peuvent atteindre 1 sur 5 chez les 0 à 18 ans (Robinson, 1987, Asante, 1981).

Le SAF coûte cher. Il est impossible d'évaluer ce que coûte à la société chaque enfant atteint du SAF ou des EAF. Il faut ajouter au coût des soins de santé administrés à ces enfants les coûts directs de l'éducation spéciale, des foyers nourriciers, de l'aide financière et des services sociaux, ainsi que les coûts indirects liés au comportement mésadapté, aux biens et services non produits et, ce qui est le plus important, à la perte de potentiel humain. On estime à plus d'un million de dollars les coûts liés à la santé et à l'éducation d'un seul enfant atteint du SAF (Hild, 1988). Ces coûts sont énormes, si l'on considère que le SAF et les EAF sont évitables.

Les stratégies de prévention du SAF et des EAF doivent viser tous les niveaux (primaire, secondaire et tertiaire) et chercher plus particulièrement à améliorer la santé de la reproduction et les résultats de la grossesse. Les efforts de prévention doivent viser non seulement les femmes en âge de procréer, mais aussi ceux qui ont de l'influence sur elles, y compris leurs partenaires, les membres de leur famille et la société.

Le diagnostic et l'intervention précoces dans le cas des personnes affectées par le SAF et les EAF sont aussi des éléments essentiels du plan d'action si l'on veut rompre le cycle des maladies congénitales reliées à l'alcool.

## Questions clés

Les questions clés qui ont trait au SAF et aux EAF comprennent les suivantes :

1. Quels sont les critères de diagnostic du SAF? (Qu'est-ce que le SAF?)
2. Quelle est l'épidémiologie du SAF? (Où se produit le SAF?)
3. Combien d'alcool faut-il pour qu'il y ait des effets? (Trop, c'est combien?)
4. Quelles sont les périodes les plus critiques pour l'embryon ou le fœtus en ce qui a trait à l'exposition à l'alcool? (Quand l'alcool a-t-il un effet?)
5. Quelles sont les variables importantes qui ont des répercussions sur les effets tératogènes de l'alcool? (Pourquoi les sujets ne sont-ils pas tous affectés de la même façon?)
6. Quelle est la meilleure façon de dépister les grossesses les plus exposées au risque de SAF et d'EAF? (Qui est à risque?)
7. Quels sont les éléments essentiels d'une stratégie de prévention du SAF et des EAF? (Comment prévenir le SAF et les EAF?)

Le groupe d'étude sur le SAF de la Société de recherche sur l'alcoolisme a normalisé les critères de diagnostic du SAF en 1980 et 1989. Ces critères comprennent les suivants

1. atteinte du système nerveux central;
2. retard de croissance prénatale ou postnatale (qui place le sujet sous le dixième percentile);
3. anomalies faciales caractéristiques (au moins 2 des suivantes : fentes palpébrales (petits yeux ou paupières peu ouvertes), sous développement du philtrum (sillon sous-nasal), minceur de la lèvre supérieure, nez court ou milieu du visage aplati).

L'expression malformations congénitales liées à l'alcool (MCLA) est une expression générale qu'on utilise pour décrire des malformations congénitales qu'on a reliées à une exposition prénatale à l'alcool. Ces problèmes comprennent des malformations congénitales du cœur, du

tube médullaire (spina bifida), du craniofaciaux (fente labiale et palatine), du système génito-urinaire et du squelette (colonne cervicale, doigts et coudes). Le SAF est donc un sous-ensemble des MCLA.

Les caractéristiques physiques et de croissance des enfants exposés à l'alcool peuvent varier considérablement d'un sujet à l'autre et dépendre du moment auquel le fœtus a été exposé, des quantités auxquelles il a été exposé, de son patrimoine génétique, de la santé de la mère, de la nutrition et d'autres facteurs qui aggravent le problème comme le tabagisme et la consommation d'autres drogues.

Le cerveau se développe durant toute la gestation et c'est pourquoi il peut être sensible à l'alcool à n'importe quel moment de la grossesse. On a aussi établi un lien entre des retards de croissance et des effets sur le comportement neurologique, d'une part, et la consommation modérée et irrégulière d'alcool, de l'autre (Streissguth et coll., 1989; Barr, 1990; Day, 1990).

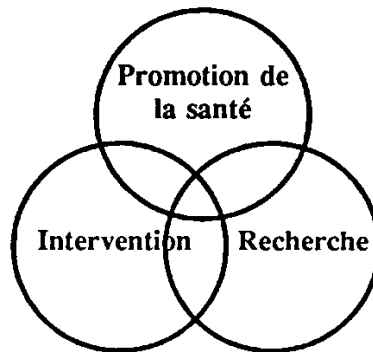
Il est urgent de normaliser les expressions consommation excessive, moyenne et régulière d'alcool. On n'a pas établi de seuil précis. Étant donné l'éventail des effets de l'alcool sur le fœtus, il peut être à la fois déraisonnable et non scientifique de fixer une limite sécuritaire. Pour le moment, on ne connaît aucun niveau sécuritaire de consommation d'alcool au cours de la grossesse.

### **Élaboration d'un plan d'action**

Dans l'élaboration d'un plan d'action qui réussira à prévenir le SAF et les EAF, il faut tenir compte de trois sphères d'activité interreliées et interdépendantes : promotion de la santé, recherche, stratégies de dépistage et d'intervention. La coordination à tous les niveaux de gouvernement, à commencer par le niveau communautaire, permettra de repérer tous les intervenants et de fixer des priorités appropriées.

Figure 1

### Stratégie de prévention de l'alcoolisme et des toxicomanies avant la naissance



#### Promotion de la santé

Les défis et les stratégies ci-dessous sont conformes au Plan d'ensemble pour la promotion de la santé décrit par le ministre Epp (La santé pour tous, 1986). Dans la lutte contre le problème du SAF et des EAF, les principaux défis pour la société consisteront à «réduire les iniquités, généraliser l'effort de prévention et améliorer l'adaptabilité des gens» (Epp, 1986).

Les quatre P, soit pauvreté matérielle, pauvreté de l'alimentation, pauvreté des soins prénataux et polytoxicomanie, ont des répercussions importantes sur la santé génésique et sur l'issue du développement. Chez les femmes qui abusent de substances, l'alcool et le tabac sont les drogues les plus consommées (Streissguth, 1991; Graham et Koren, 1991).

Dans le cas du SAF et des EAF, les stratégies de promotion de la santé comprennent les éléments suivants :

1. favoriser la participation du public : par exemple, programmes d'intervention auprès des agents de service, programmes de formation des formateurs et groupes d'intervention communautaires (comme le Crabtree Corner et la YWCA à Vancouver);

2. muscler les services de santé communautaires : partenariats entre les hôpitaux et la collectivité dans le domaine de la santé, et programmes d'action sociale en cours de grossesse, par exemple;
3. coordonner les politiques publiques dans le domaine de la santé programmes d'études en santé dans les écoles polyvalentes (programme d'études Apprendre pour vivre de la C.-B., législation sur l'étiquetage et la publicité relative au style de vie et sur l'accessibilité appliquée à la consommation d'alcool en cours de grossesse, par exemple).
4. coordonner les politiques entre secteurs : comités interministériels comme le Forum provincial sur le SAF de la C.-B., où sont représentés les programmes de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, les ministères de la Santé, des Services sociaux et de l'Éducation, ainsi que l'appareil judiciaire.

## **Recherche**

Le SAF a commencé à attirer l'attention des chercheurs depuis qu'on l'a décrit en 1973. La recherche au Canada demeure toutefois limitée à quelques grands centres. Il faut élargir les programmes de recherche pour étudier les questions liées à l'épidémiologie (études de dépistage, de surveillance, d'incidence et de prévalence, par exemple), à des questions scientifiques fondamentales, ainsi qu'à des interventions préventives, cliniques, éducatives et législatives efficaces.

## **Dépistage et intervention précoces**

Le dépistage précoce peut faciliter l'accès à des interventions appropriées qui peuvent atténuer un grand nombre des problèmes physiques, affectifs, sociaux et éducatifs auxquels font face les enfants atteints du SAF et des EAF. Le dépistage précoce peut aussi permettre d'intervenir auprès des mères à risque et de leur réseau d'appui avant de futures grossesses.

Même s'il est impossible de guérir le SAF et les EAF, des interventions précoces et continues peuvent atténuer les répercussions sociales, économiques et personnelles de cette incapacité permanente. Des stratégies importantes comprennent les éléments suivants :

1. programmes régionalisés d'évaluation du SAF et des EAF, comportant des services d'extension vers des collectivités plus petites;



2. dépistage de routine des femmes enceintes à l'aide du questionnaire TACE et évaluations du risque dans des services d'obstétrique d'hôpitaux;
3. traitement prioritaire de la toxicomanie chez les femmes enceintes (qui tiennent compte des questions spécifiques au sexe, y compris les responsabilités relatives à la garde de l'enfant et les antécédents d'abus ou de violence familiale);
4. ensemble homogène de services de garderie et de services d'appui à l'éducation pour répondre aux besoins spéciaux;
5. conditions de vie favorables (pour les jeunes et les adultes);
6. groupes d'appui, services de relève appui domestique pour les familles;
7. éducation pour travailleurs sociaux, travailleurs des garderies, éducateurs, travailleurs des tribunaux, conseillers en toxicomanie, agents de police, procureurs de la Couronne, juges, etc.

### **Coordination**

Afin d'assurer la coordination entre les stratégies de promotion de la santé, de recherche, de dépistage et d'interventions précoces, il faut établir des réseaux de communication SAF/EAF à tous les niveaux fédéral, provincial, territorial et communautaire. J'espère que vous retournerez dans vos collectivités pour y établir des groupes provinciaux ou territoriaux de ressources sur le SAF et encourager l'établissement de forums interministériels.

### **Conclusion**

Il faudrait rendre hommage au Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine de 1992 pour la contribution qu'il a apportée à nos objectifs communs dans le domaine du SAF et des EAF. Les membres du Comité ont été les premiers à formuler des recommandations détaillées sur la lutte contre le SAF et les EAF au niveau national.

Nous attendons avec impatience l'initiative fédérale Grandir ensemble, annoncée récemment, qui sera un rouage important d'un plan fédéral de lutte contre le SAF et les EAF. Au niveau provincial en Colombie-Britannique, nous attendons aussi le nouveau programme de lutte contre le SAF et les EAF, Thanks for Caring.

Au cours des deux prochains jours, le défi que nous devons relever consistera à mieux comprendre le SAF et les EAF en mettant en commun nos nombreuses perspectives, expériences et connaissances, et à établir des priorités, définir des rôles et trouver des moyens d'intervention.

Le SAF est un problème répandu, coûteux et évitable.

# **RAPPORTS D'ATELIER**

## **Introduction**

Les participants ont été affectés à l'avance à un atelier en particulier pour que tous les secteurs participant au symposium y soient représentés. Le premier jour, les participants ont reçu des résumés des six thèmes, qui ont orienté les discussions en atelier. Un résumé figure au début de chaque rapport d'atelier ci-dessous.

Le premier jour, on a demandé aux participants d'aborder les points forts des six domaines de discussion et les défis qu'ils posent, et d'établir des priorités en ce qui a trait aux préoccupations et à l'orientation des interventions. Dans chacun des rapports d'atelier qui suit, la discussion du jour est représentée par les notes qu'a prises en abrégé le rapporteur volontaire pour refléter la discussion.

Le deuxième jour, les participants ont choisi eux-mêmes leur domaine de discussion. Dans chaque cas, les participants ont poursuivi la discussion de la veille en se demandant ce qu'il faut faire, qui doit le faire et comment tous les intervenants peuvent collaborer. Une fois de plus, les notes du rapporteur du groupe illustrent la discussion.

Les notes d'atelier reflètent peut-être l'orientation générale des discussions qui ont eu lieu dans chaque groupe, mais elles n'en constituent pas le contenu verbatim.

## **THÈME 1 : PRÉVENTION**

### **LES DÉMARCHES D'INFORMATION, DE SENSIBILISATION ET D'ÉDUCATION DU PUBLIC**

#### **RÉSUMÉ**

La prévention est la première ligne de défense en soins de santé, en particulier dans le cas du SAF et des EAF - problème que l'on peut prévenir. La prévention consiste à fournir des faits pertinents et convaincants pour guider la prise de décision sur la consommation d'alcool pendant la grossesse. Cependant, on doit souvent faire plus que donner de l'information pour changer les comportements. On peut avoir besoin d'une gamme de mécanismes qui créeront une norme sociale nouvelle à propos de l'alcool pendant la grossesse.

Ce thème met l'accent sur un continuum de démarches, d'activités et d'outils visant à sensibiliser le grand public, à l'aide de messages efficaces, aux dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Ce continuum comprend des démarches de distribution d'information (étiquetage et produits, distribution de feuilles de renseignements, d'affiches et de mises en garde); de sensibilisation (utilisation des médias, démarches communautaires); et des programmes d'éducation du public et de commercialisation sociale, qui visent à changer les attitudes et les comportements (programmes d'éducation scolaire, programmes d'orientation, campagnes nationales).

## **JOUR UN — DISCUSSION**

### **Survol**

- Le SAF et les EAF font partie d'un ensemble plus général de problèmes qui découlent du mauvais usage ou de l'abus de substances;
- on consomme de l'alcool dans un contexte socioculturel qui comprend la pauvreté, la violence, le racisme, le sexisme; par exemple : «Cela va me pousser à boire»;
- les démarches doivent être à facettes multiples et complètes si l'on veut s'attaquer aux facteurs sous-jacents ou aux causes profondes.

### **Sensibilisation visant à modifier les comportements et les attitudes**

- informer les gens au sujet des effets nocifs de l'alcool sur le fœtus;
- répercussions à long terme sur la société et la famille;
- les interventions doivent viser les femmes enceintes si l'on veut avoir une meilleure chance de modifier les comportements;
- pères;
- l'alcool est une drogue;
- effort local ou communautaire (dirigeants autochtones anciens);
- éducation des médecins à propos du SAF, des EAF et de l'alcoolisme (diagnostic);
- éducation de la population masculine;
- éviter de susciter un sentiment de culpabilité en diffusant le message;
- approche positive;
- cibler la population à risque;
- services sociaux;
- agents des libérations conditionnelles et appareil judiciaire.

### **Moyens de changement**

- démarche positive;
- connaissance du comportement et des facteurs de risque;
- cibler les populations à risque élevé;
- pères;
- alcooliques;
- bâtir sur les modèles qui ont fait leurs preuves;
- perspective de mieux-être — style de vie sain (holiste).

### **Médias de masse**

- publicité;
- réclame;
- étiquetage;
- campagnes de promotion;
- témoignages

### **Efforts d'éducation en particulier**

- Programmes de prévention M-12

### **Produits législatifs;**

- étiquetage (symbolique);
- restrictions publicitaires — application de la législation existante (sport et alcool);
- augmentation de prix ou de taxes afin de rendre l'alcool moins disponible.

### **Réseaux et partenaires**

- effort concerté sur la scène nationale;
- l'industrie devrait être un élément de la solution;
- meilleure maillage (information; courtiers).

## **JOUR DEUX — DISCUSSION**

### **Information, sensibilisation et éducation du public**

Les ateliers ont permis de dégager trois domaines précis d'efforts de sensibilisation au SAF et aux EAF :

- activités de sensibilisation qui visent à modifier les comportements et les attitudes :
  - sensibilisation générale par les médias de masse et la publicité;
  - programmes communautaires et locaux;

- programmes d'éducation particuliers et structurés :
  - dans les écoles et les établissements d'enseignement postsecondaire;
  - dans les facultés de médecine;
- moyens de changement, tels que :
  - législation qui impose des restrictions sur la publicité et des mises en garde sur les contenants de boissons alcoolisées;
  - l'intervention de réseaux et d'autres appareils comme celui de la justice.

### **Activités de sensibilisation**

Les activités de sensibilisation ont été divisées en deux grandes catégories : sensibilisation générale par les médias de masse et par des programmes locaux communautaires. Il faudrait s'attaquer simultanément à ces deux catégories. Les auditoires cibles devraient comprendre deux groupes généraux :

- ceux qui ne connaissent pas le SAF et les EAF, comme les hommes et les femmes sexuellement actifs;
- ceux qui peuvent les connaître mais sont incapables de cesser de consommer de l'alcool.

#### *Sensibilisation générale*

Le grand public sait peut-être que la consommation d'alcool pendant la grossesse peut être dommageable pour le fœtus, mais peu de gens connaissent les effets précis du SAF et des EAF. En outre, beaucoup de gens croient que la consommation modérée d'alcool est acceptable. Il faudrait dissiper cette perception et sensibiliser le grand public au syndrome d'alcoolisme foetal.

De nombreux participants ont reconnu le rôle important que l'industrie des boissons alcoolisées peut jouer pour faciliter la sensibilisation au SAF et aux EAF, de même que les efforts que l'industrie a déployés concernant d'autres questions sociales comme la conduite en état d'ébriété. L'industrie dispose d'expertise et de ressources considérables en marketing et devrait agir en partenaire dans la diffusion d'information visant à sensibiliser la population en général. On croit aussi que l'étiquetage des boissons alcoolisées peut jouer un rôle important au niveau de la sensibilisation, même si la possibilité qu'elles puissent influencer sur le comportement a suscité des débats animés.

Il faudrait aussi demander à d'autres groupes de l'industrie d'agir en partenaires dans la campagne de sensibilisation au SAF et aux EAF. Les fabricants de trousse de tests de grossesse pourraient distribuer de

l'information avec leurs produits. Les distributeurs de boissons alcoolisées comme les bistrotts et les bars pourraient aider aussi en posant des affiches sur le SAF et les EAF (dans les toilettes des hommes et des femmes).

Le gouvernement fédéral devrait aussi coordonner et financer des campagnes médiatiques générales comme il l'a fait dans le cas de la cigarette, de Participation et du sida. Une campagne fédérale efficace appuierait aussi les initiatives locales.

#### *Programmes communautaires*

Des programmes communautaires locaux réussissent très bien à cibler les groupes à risque élevé. On a cité en exemples notamment les programmes «Bottle Feeding/Needle Work» de Crabtree Corners à Vancouver, ainsi que les programmes sur le sida à Edmonton (Alberta et ailleurs). Les programmes communautaires peuvent aussi surmonter plus efficacement les obstacles culturels à la sensibilisation et à l'information : par exemple, on peut s'attaquer aux problèmes de langue et d'alphabétisation que connaissent les Territoires du Nord-Ouest plus efficacement au niveau local que par le biais de programmes nationaux (face aux peuples autochtones, il ne faudrait pas sous-estimer le rôle des «guérisseurs»). Les professionnels ou les administrateurs de la santé constituent un groupe important pour de tels programmes.

Les initiatives communautaires ont besoin d'appui financier et d'un moyen de mise en commun de l'information : un réseau national sur le SAF et les EAF en serait un.

#### *Programmes d'éducation*

Les programmes d'éducation devraient comprendre les activités de sensibilisation au SAF et aux EAF, du primaire jusqu'au postsecondaire. On a aussi recommandé de fournir une éducation importante au moyen de programmes de formation en cours d'emploi destinés particulièrement aux médecins et aux professionnels de la santé.

On pourrait établir un lien entre le SAF et les EAF et d'autres programmes qui portent sur l'effet des drogues sur la santé, plus particulièrement sur l'information au sujet de la grossesse. Le programme devrait être complet. À cet égard, on a aussi demandé un programme uniforme d'éducation à la santé dans les écoles canadiennes.

Des programmes de formation postsecondaire et en cours d'emploi devraient cibler médecins, infirmières, travailleurs sociaux, travailleurs de la santé communautaires et dirigeants autochtones. Plusieurs groupes

devraient participer à ces activités, comme l'Association médicale canadienne, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (et leurs homologues des provinces), la Native Physicians of Canada, le Collège des médecins de famille du Canada, les commissions provinciales de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, l'Association canadienne pour l'éducation à la santé, la Fédération canadienne des enseignantes et enseignants (et leurs homologues des provinces), et des associations nationales de parents. On pourrait aussi étendre les programmes pour offrir des activités de sensibilisation et d'éducation professionnelle dans l'appareil judiciaire et pénal.

On a recommandé d'établir un organisme central qui jouerait le rôle de chef de file, fournirait des fonds et s'occuperait d'activités d'évaluation et de recherche, notamment. Il pourrait être chargé d'établir une norme sociale sur la consommation d'alcool durant la grossesse.

### **Moyens de changement**

Cette discussion a porté principalement sur les mesures législatives. On a convenu en général que l'on pourrait commencer par promouvoir le rapport du Comité permanent sur le SAF, Une tragédie évitable, et que le document pourrait servir à amorcer des discussions avec des groupes d'intervenants clés au sujet de la mise en oeuvre des recommandations du sous-comité.

#### *Étiquetage*

Il n'y a peut-être pas eu consensus sur l'efficacité de l'étiquetage comme moyen de dissuasion face au SAF et aux EAF, mais on s'est quand même entendu en général pour reconnaître qu'il pourrait s'agir d'un moyen de sensibilisation très efficace. De nombreux participants ont suggéré d'aller de l'avant avec les étiquettes de mise en garde sur les boissons alcoolisées et d'étudier les répercussions d'une telle mesure. Les mises en garde devraient porter non seulement sur le SAF, mais aussi sur d'autres problèmes de santé liés à l'alcool. Le Canada pourrait s'inspirer des mises en garde utilisées aux États-Unis. On a en outre noté que beaucoup d'entreprises canadiennes fabriquent actuellement, pour le marché américain, des produits qui portent déjà une mise en garde. On a aussi convenu en général qu'il faut organiser une autre tribune pour traiter des aspects précis de l'étiquetage.

#### *Publicité*

Il s'est dégagé un consensus sur le besoin d'une publicité responsable au sujet de la consommation d'alcool, mais on ne s'est pas entendu sur les restrictions quant à l'interdiction de la publicité comme celles qu'on



demande maintenant à l'égard des produits du tabac. Le débat a pivoté sur le fait que la consommation d'alcool n'est pas nécessairement dangereuse, mais qu'elle le devient uniquement si l'on en abuse ou au cours de la grossesse. La non-application des lignes directrices du CRTC a suscité un débat, tandis que la publicité relative au «style de vie» suscite un peu de confusion.

Des participants ont parlé du besoin immédiat d'un symposium national afin de formuler des lignes directrices claires et applicables en ce qui a trait à la publicité et à la promotion.

#### *Modifications à la Loi sur la santé mentale*

Plusieurs intervenants ont présenté de solides arguments en faveur de la nécessité d'institutionnaliser malgré elle une femme enceinte qui ne peut cesser de consommer de l'alcool. On a aussi besoin d'installations de désintoxication mieux adaptées aux femmes du Canada. Le groupe en général n'a pas appuyé cette prise de position, car les droits de la personne et la capacité de la collectivité d'imposer des sanctions à un individu préoccupaient beaucoup d'intervenants.

## **THÈME 2 : MOBILISER LE SECTEUR DE LA SANTÉ**

### **RECHERCHES, DIAGNOSTIC ET SENSIBILISATION DES PROFESSIONNELS DES SOINS DE SANTÉ**

#### **RÉSUMÉ**

Le secteur de la santé, en particulier les médecins, les infirmiers et infirmières, les chercheurs, les professionnels de la santé mentale, les pharmacologues et beaucoup d'autres spécialistes peuvent apporter une contribution appréciable en ce qui concerne les besoins des enfants et des adultes victimes du SAF et des EAF, ainsi que ceux de leur famille, en aidant à identifier ces besoins, à les comprendre et à y répondre. Certains progrès ont été réalisés depuis que le SAF a été pour la première fois diagnostiqué dans les années 70, mais le secteur de la santé doit jouer un rôle majeur pour comprendre pourquoi et comment le SAF et les EAF se produisent, comment on peut identifier et aider les enfants, les adolescents et les adultes victimes du SAF et des EAF. Surtout, les praticiens en soins de santé sont une source d'information hautement crédible aux yeux du public et par conséquent ont un rôle très important à jouer en première ligne pour sensibiliser et éduquer à propos du SAF.

Ce thème met l'accent sur les questions de soins de santé relatifs au SAF et aux EAF, en particulier, les recherches nécessaires pour comprendre l'importance du problème, pourquoi et comment il apparaît; les instruments et systèmes à développer pour aider les praticiens des soins de santé à diagnostiquer le SAF et les EAF. Il faut inclure une éducation sur le SAF dans les programmes de soins de santé, il faut sensibiliser et impliquer ceux qui travaillent dans le secteur de la santé pour qu'ils sensibilisent les femmes aux dangers de l'alcool pendant la grossesse.

## **JOUR UN — DISCUSSION**

### **Éducation des professionnels de la santé**

- cibler tous les types et niveaux de professionnels de la santé;
- connaissance de l'alcool et de ses effets, des techniques, des outils (diagnostic, traitement, prévention, promotion et sensibilisation à la culture);
- promotion de changements de comportement et d'attitude;
- processus d'évaluation «intégré»;
- stratégie d'éducation multidisciplinaire.

### **Recherche (clinique et fondamentale)**

- point de départ épidémiologique pour le Canada (par exemple, recherche appliquée dans le système carcéral);
- mécanisme national de collecte des résultats de recherches sur le SAF et les EAF;
- recherche clinique sur l'étendue des incapacités et des capacités;
- recherche fondamentale sur un marqueur biologique du SAF et des EAF (y compris faibles doses);
- recherche fondamentale sur un marqueur biologique de l'absorption d'alcool au cours de la grossesse;
- lien entre la recherche, la collectivité et les cliniques afin de permettre une contribution et des communications bidirectionnelles.

### **Ressources**

- il faut établir partout au pays un accès à des centres communautaires de diagnostic et de coordination;
- effort de recherche commun par l'industrie, le gouvernement et les milieux universitaires;
- centres de traitement pour l'enfant et la mère (axés sur la famille);
- centres de relève;
- coordination avec les ressources communautaires;

- augmentation du financement de la recherche, de l'éducation et des ressources;
- trouver les ressources existantes et bâtir sur celles-ci.

## **JOUR DEUX — DISCUSSION**

La discussion de groupe du jour un a permis de dégager les trois grands principes suivants :

- le besoin d'un mécanisme national complet d'analyse des effets de la consommation d'alcool et d'autres drogues sur la gestation;
- le besoin d'un effort commun de recherche sur le SAF et les EAF, cofinancé et appuyé par l'industrie, le gouvernement et le monde universitaire. Cet effort de recherche devrait inclure la recherche fondamentale, clinique et appliquée (par exemple, promotion de la santé, recherche);
- le besoin d'améliorer l'éducation et les connaissances des professionnels de la santé au sujet du SAF et des EAF.

### **Interventions précises**

On a défini plusieurs interventions précises pour chacun des grands principes mentionnés ci-dessus. Une brève description de chacune suit.

#### ***Principe 1 : mécanisme national***

- trouver un modèle approprié de mécanisme national. La Fondation de la fibrose kystique pourrait en être un. Il importe que le mécanisme soit indépendant du gouvernement;
- obtenir des capitaux de lancement du gouvernement fédéral afin d'établir le mécanisme;
- obtenir des capitaux de lancement supplémentaires d'autres groupes clés de détenteurs d'enjeux;
- établir un secrétariat permanent pour la fondation. Dans ce cas aussi, le secrétariat doit être indépendant du gouvernement;
- formuler pour la fondation un énoncé de mission fondé sur la promotion de la santé, la recherche et l'intervention.

Les activités de la Fondation proposée pourraient comprendre :

- promouvoir et financer, partout au Canada, des centres d'excellence misant sur des ressources existantes;
- établir un lien entre la recherche, la collectivité et les cliniques afin de permettre un apport bidirectionnel;
- convoquer un nouveau forum ou symposium national dans deux ans afin de faire le point sur les progrès.

***Principe 2 : recherche en commun***

- Amorcer des discussions conjointes entre l'industrie, le gouvernement et les milieux universitaires afin d'élaborer un plan d'établissement d'un mécanisme de financement approprié (au cours des discussions du groupe, le représentant de l'industrie a indiqué que celle-ci serait intéressée à un mécanisme sans lien de dépendance qui lui permettrait de subventionner la recherche sans la commanditer activement);
- effectuer des recherches cliniques sur l'étendue de l'incapacité et de la capacité des sujets affectés par le SAF et les EAF;
- effectuer de la recherche fondamentale sur des marqueurs biologiques possibles du SAF et des EAF (y compris la sensibilité requise aux faibles doses);
- effectuer de la recherche fondamentale sur des marqueurs biologiques possibles afin d'évaluer l'absorption d'alcool au cours de la grossesse;
- établir une coopération entre la recherche fondamentale et la recherche clinique sur l'«évolution naturelle» du SAF et des EAF;
- effectuer de la recherche épidémiologique afin de réunir des renseignements pertinents au contexte canadien. Cette recherche devrait porter notamment sur le dépistage, la surveillance, et des considérations épidémiques et endémiques;
- faire en sorte que toutes les formes de recherche comportent des processus d'évaluation.

### ***Principe 3 : éducation des professionnels de la santé***

- Commencer par établir des normes nationales concernant la consommation d'alcool et de drogues au cours de la grossesse;
- diffuser de l'information sur le SAF et les EAF par l'intermédiaire de diverses associations professionnelles : bulletins, éducation permanente, etc.;
- réviser le programme d'études, y compris les connaissances, les techniques et les attitudes de tous les programmes de formation des professionnels de la santé, au niveau du premier cycle ou au niveau débutant, à ceux des études supérieures et de l'éducation permanente. Outre le programme d'études «traditionnel», il a été question du besoin réel d'inclure le perfectionnement professionnel dans des domaines comme les communications interpersonnelles et la gestion des différends pour les praticiens du secteur du SAF et des EAF;
- fournir aux professionnels de la santé des connaissances sur l'appui et les ressources connexes, auxquelles ils peuvent avoir accès pour traiter le SAF et les EAF. Cela pourrait inclure de l'appui et des ressources axés sur le diagnostic, l'intervention et la prévention du SAF et des EAF;
- encourager et appuyer les étudiants des Premières nations qui veulent faire carrière dans le domaine de la santé.

### **Autres interventions et priorités**

En plus des grands principes et des interventions énumérés ci-dessus, on a aussi dégagé plusieurs autres questions sur lesquelles il faut se pencher. Malheureusement, comme on a manqué de temps, on ne les a pas élaborées aussi complètement que celles qui précèdent. Le groupe de discussion a indiqué qu'il souhaitait qu'on en fasse mention dans le rapport. Ces questions comprennent les suivantes

### ***Principe 4 : prestation de services (interventions)***

- Créer partout au Canada une série de centres communautaires régionalisés basés sur une démarche transdisciplinaire;
- créer à l'échelle des provinces un ensemble de centres de traitement des toxicomanies sensibilisés aux deux sexes;

- enjoindre au ministre de la Santé nationale et du Bien-être social d'inscrire les recommandations sur le SAF et les EAF contenues dans le rapport Wilbee et celles qui émaneront de ce symposium au programme de la prochaine réunion des ministres de la Santé, et obtenir un engagement au niveau des interventions.

## **THÈME 3 : RENDRE LES SYSTÈMES PLUS RESPONSABLES**

### **SENSIBILISATION ET CHANGEMENT EN SERVICES SOCIAUX, JUSTICE CRIMINELLE ET ÉDUCATION**

#### **RÉSUMÉ**

Les enfants et les adultes victimes du SAF et des EAF se faufilent parfois entre les mailles des grands systèmes de notre société. Une grande partie du problème vient du fait que l'on n'identifie pas et que l'on n'aide pas bien les enfants et les adultes victimes du SAF et des EAF. Par contre, on les étiquette «cas problèmes» en services sociaux, justice, éducation et autres systèmes qui ne reconnaissent pas ou n'ont pas de prestations appropriées pour satisfaire leurs besoins.

Ce thème traite de la manière dont on pourrait sensibiliser les systèmes divers de la société (autres que le système de santé qui fait l'objet du thème n° 2) et ceux qui pourraient mieux satisfaire les besoins des enfants, des adultes et des familles victimes du SAF et des EAF. Cela nécessite de meilleurs mécanismes pour identifier les personnes victimes du SAF et des EAF, des modifications aux programmes existants pour accommoder les personnes victimes du SAF et des EAF, ou le développement de nouveaux programmes.

#### **JOUR UN — DISCUSSION**

##### **Facteurs socioculturels**

- différentes causes de l'ivresse;
- il faut rompre les stéréotypes conventionnels;
- conflit entre les droits de la mère et ceux du fœtus;
- représentations traditionnelles des femmes (par exemple, le fardeau de la preuve n'incombe pas seulement aux femmes enceintes);
- les familles dont des membres ont des besoins spéciaux ont tendance à être isolées—tous ont besoin d'appui communautaire.

## **Diagnostic**

- besoin de normes nationales;
- le plus tôt possible;
- essentiel pour la programmation et la planification.

## **Nature transdisciplinaire du service**

- l'appareil judiciaire, les services sociaux, le monde de l'éducation, des loisirs et de l'emploi, les organismes volontaires, les soignants, les familles et la collectivité doivent tous se donner la main;
- beaucoup de personnes atteintes du SAF et des EAF ont d'autres difficultés (abus sexuels et physiques, attachement, pauvreté, etc.) dont il faut tenir compte dans la planification et les services;
- il faut repenser les démarches traditionnelles;
- la planification et le service doivent être détaillés et à long terme, et comprendre le travail, le logement, la socialisation, etc.;
- la planification et le service doivent être un reflet du SAF et des EAF, et non véhiculer un jugement, le blâme ou la culpabilité;
- amélioration de l'accès à l'information et mise en commun de celle-ci entre tous les intervenants (personnes atteintes du SAF et des EAF, soignants, professionnels);
- service axé sur les clients et non moyen de contrôler les programmes.

## **Éducation et formation des professionnels et des fournisseurs de services**

- besoin d'information et de formation pour tous les professionnels et paraprofessionnels;
- besoin de recherche sur des programmes qui donnent des résultats;
- besoin de recherche sur les tendances de l'acquisition du savoir et les besoins des personnes atteintes du SAF et des EAF;
- la formation doit porter sur les services aux enfants et aux adultes;
- il faut reconnaître que beaucoup de professionnels sont surchargés et que la formation devrait aider à atténuer le problème : par exemple, atelier sur la justice au Yukon, manuel en Colombie-Britannique, trousse d'information.

## **Programmation**

- doit être permanente;
- doit refléter les besoins d'acquisition du savoir particuliers aux personnes atteintes du SAF et des EAF;
- d'autres programmes existants ne donnent pas de résultat (par exemple, troubles d'apprentissage);
- gestion et non modification du comportement;
- besoin d'élaborer une formation appropriée en «dynamique de la vie»;

- milieux de travail subventionnés.

### **Coût**

- financement d'une éducation appropriée lié à l'enfant et non au programme;
- appui financier pour les pourvoyeurs de soins (par exemple, pensions d'invalidité, subventions);
- appuis pratique et affectif — relève;
- programme d'assurance appuyé par l'industrie de l'alcool.

### **Généralités**

- besoin d'un centre national d'information;
- besoin d'orientation nationale et de réaction locale;
- besoin d'évaluer l'efficacité des programmes.
- Les systèmes doivent être
  - proactifs et non réactifs;
  - coordonnés;
  - complets;
  - mus par la collectivité;
  - basés dans la collectivité;
  - sensibilisés à l'aspect culturel.

## **JOUR DEUX — DISCUSSION**

### **Sensibilisation et changements en services sociaux, justice criminelle et éducation**

Les énoncés suivants ont été présentés à la plénière.

#### ***Appui pratique et affectif aux familles***

- faire reconnaître à l'échelle du pays que le SAF et les EAF sont un problème de la société canadienne qui requiert des solutions à long terme et des interventions à court terme.
- établir un programme fédéral-provincial de cofinancement afin de mettre immédiatement des fonds à la disposition des familles qui ont des enfants à besoins spéciaux pour les relever (mise en oeuvre assurée par les provinces afin de garantir l'égalité d'accès), pour assumer des frais extraordinaires de garderie (frais médicaux, logement, éducation, traitement) et pour appuyer des réseaux d'information.



- entreprendre des études d'incidence chez les adultes, les adolescents et les enfants (dans l'appareil judiciaire et le monde de l'éducation, par exemple).
- établir des fonds pour payer des services de défenseurs.

### *Aide financière aux personnes atteintes du SAF et des EAF*

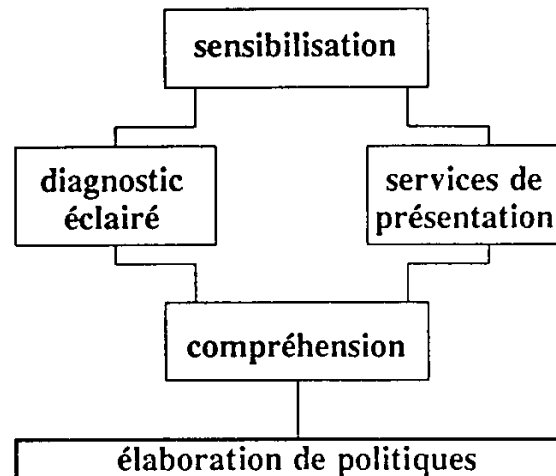
- Un groupe national ayant des droits acquis devrait exercer, sur le gouvernement fédéral, des pressions pour l'amener à élaborer des politiques complètes qui inciteront les gouvernements provinciaux et les administrations municipales à s'occuper des questions de financement relatives aux personnes atteintes du SAF et des EAF. Les responsabilités fédérales devraient inclure la sensibilisation, ainsi que la coordination des recherches et des programmes.
- Il faudrait diagnostiquer sans tarder les cas présumés de SAF et d'EAF, car le diagnostic permet d'établir un plan de soins continus pour les personnes atteintes du SAF et des EAF et leurs pourvoyeurs de soins.
- Pour avoir accès au financement existant, les travailleurs de première ligne doivent se prêter aux formalités institutionnelles nécessaires pour recevoir des fonds.

### *Diagnostic*

- Médecins, psychologues et préposés des centres d'évaluation devraient recevoir de l'information et de la formation au sujet du SAF et des EAF. Il faudrait tenir compte des répercussions sur le programme de formation de base en médecine, de la formation en cours d'emploi, de l'accès à l'information et des répertoires de services.
- Afin de répondre aux préoccupations transdisciplinaires, il faudrait établir un mécanisme de coordination des politiques, de l'information et des services. Les ministères provinciaux de la santé devraient jouer un rôle de chef de file à cet égard, mais les familles et les services sociaux, le monde de l'éducation, l'appareil judiciaire, le secteur de l'emploi et les agences volontaires devraient contribuer.
- Le mécanisme devrait porter sur l'accès à l'information, la formation de base et la formation en cours d'emploi, l'établissement d'un répertoire de services et le financement. Les diverses agences devraient fournir rétroaction et orientation sur les programmes qui

conviennent et chercher à légitimer le rôle de défense des personnes atteintes du SAF et des EAF que doivent assumer les parents et d'autres pourvoyeurs de soins.

Ce sous-groupe a essayé d'illustrer ainsi comment il comprend la causalité de la question :



## **THÈME 4 : SATISFAIRE LES BESOINS IMMÉDIATS**

### **SERVICES DE TRAITEMENT ET DE SOUTIEN**

#### **RÉSUMÉ**

Les enfants victimes du SAF et des EAF peuvent souffrir d'un grand nombre de problèmes de comportement et de problèmes physiques qui suscitent énormément de tension chez les parents naturels, adoptifs ou nourriciers. Souvent les gardiens se trouvent confrontés à des situations médicales et sociales pour lesquelles ils manquent totalement de préparation. Cela est aggravé par le fait que les problèmes d'éducation et autres ne peuvent adéquatement satisfaire ni leurs besoins ni les besoins de leurs enfants. Bien qu'il faille faire une place dans ces systèmes aux enfants victimes du SAF, c'est un processus lent qui peut être moins efficace que développer des programmes nouveaux, ciblés, conçus spécialement pour satisfaire les besoins des enfants victimes du SAF et de leurs familles.

Ce thème couvre la gamme de programmes et de services qui sont nécessaires pour offrir un soutien et un traitement meilleurs aux enfants et aux adultes victimes du SAF et des EAF. Trois rubriques majeures

sont : les services aux femmes (programmes de traitement de l'alcoolisme et de désintoxication conçus spécifiquement pour satisfaire les besoins des femmes enceintes alcooliques, services prénataux, postnataux); les programmes pour les familles (soutien financier, orientation d'adoption, planification à long terme, groupes de soutien); et les services pour les enfants et les adultes victimes du SAF et des EAF (traitement, modification du comportement, etc.). Il faudra accorder une attention particulière aux démarches communautaires.

## **JOUR UN — DISCUSSION**

### **Besoins et défis**

- programmes de traitement accessibles, y compris centres résidentiels appropriés pour les femmes qui ont une famille
- centres de désintoxication réservés aux femmes;
- protocoles afin d'accorder la priorité aux femmes enceintes;
  
- ensemble coordonné de services, y compris services prénataux et postnataux, biens ciblés;
  
- services de relève assurés par des pourvoyeurs de soins ayant reçu une formation appropriée et qui sont :
  - accessibles;
  - disponibles de façon proactive;
  - subventionnés;
  
- besoin d'activités coordonnées de collecte et de diffusion de l'information sur les programmes, les services, les ressources, le financement aux niveaux national, régional et communautaire;
  
- besoin de reconnaître les points forts des individus et des membres de leur famille, mais il faut s'assurer que les services n'excluent pas des gens à cause d'eux - services basés sur le diagnostic et non sur le QI, par exemple,
  
- des services de diagnostic accessibles constituent un rouage intégral du traitement et de l'appui;
  
- plus d'information sur le traitement médical de problèmes connexes;

- il faut offrir de l'aide financière aux femmes enceintes, aux familles naturelles et adoptives - les subventions à l'adoption devraient refléter ce qu'il en coûte vraiment pour élever l'enfant;
- besoin d'un ensemble de services destinés particulièrement aux adolescents et aux adultes qui ont des besoins spéciaux;
- besoin de reconnaître que le SAF est une incapacité permanente qui a des répercussions particulières sur le développement, l'affectivité et le physique.

## **JOUR DEUX — DISCUSSION**

### **Services de traitement et de soutien**

#### *Principes généraux*

Le groupe s'est entendu pour reconnaître que des principes prédominants particuliers précèdent toutes les recommandations présentées à ce sujet. Ce sont les suivants :

- tous les services devraient être accessibles également à tous les Canadiens;
- il faut reconnaître que le SAF est une incapacité permanente qui a des répercussions particulières sur le développement, l'affectivité et le physique;
- il importe que tous les services soient sensibilisés aux cultures et aux deux sexes;
- il faut reconnaître le SAF comme une incapacité définie qui justifie les mêmes services que d'autres incapacités reconnues.

#### **Priorité 1**

##### **Programmes et centres de traitement accessibles**

Un ensemble coordonné de services prénataux et postnataux devrait être disponible durant toute la vie du sujet atteint du SAF et des EAF. Il faudrait créer des centres de désintoxication réservés aux femmes et dont les programmes seraient axés spécifiquement sur leurs besoins particuliers. Ces centres devraient :

- être orientés vers la famille;
- disposer de suffisamment de lits;
- pouvoir accueillir des enfants;
- compter des femmes parmi leur personnel, peut-être des alcooliques réformées;
- favoriser une démarche globale.

Tout programme pourrait être axé sur les centres existants accessibles aux femmes et devrait comprendre :

- un volet extension afin que l'on puisse communiquer avec les femmes qui n'ont pas terminé le programme;
- un meilleur suivi des femmes qui retournent dans la collectivité afin d'assurer que le problème ne recommence pas après leur retour dans leur milieu;
- un protocole qui accorde la priorité aux femmes enceintes et qui devrait s'inspirer des protocoles américains existants.

*Compétence :*

Les ministères provinciaux de la Santé devraient élaborer des politiques afin de permettre l'établissement et le financement de tels centres. Le gouvernement fédéral doit créer le même programme à l'intention des Autochtones.

*Autres services à établir*

- services de santé mentale;
- conseils en cas de deuil;
- services médicaux et programmes hospitaliers pour les cas de polytoxicomanie ou d'affections multiples;
- programme de traitement à la méthadone;
- formation sur les attitudes et les valeurs à l'intention des professionnels de la santé et des services sociaux;
- programmes d'extension, y compris liaisons entre hôpitaux et collectivités;
- possibilités de traitement qui vont plus loin que les modèles médicaux traditionnels et comprennent des démarches spirituelles et holistes;
- groupes d'appui à la guérison;
- modèles pour les personnes en voie de guérison;
- hébergement de deuxième urgence pour les mères en voie de guérison;
- appui communautaire et défense : il faudrait viser à garder l'enfant au sein de sa famille naturelle (un service de 24 heures devrait être

disponible), contrairement à la tendance actuelle qui est de prendre l'enfant en charge;

- groupes de défense des enfants confiés à des services de garde afin d'assurer qu'ils sont bien placés et d'éviter de les déménager fréquemment.

### **Priorité 2**

#### **Services de relève assurés par des pourvoyeurs de soins ayant reçu une formation appropriée**

Il faudrait mettre tout un éventail d'options à la disposition des parents d'enfants atteints du SAF. Il faudrait établir un programme afin d'utiliser des pourvoyeurs de soins qualifiés, chevronnés et d'élite pour en former d'autres dans les collectivités locales. Il faudrait filtrer les candidats à cette formation. Les services sociaux locaux devraient se charger d'assurer ces services de relève avec l'aide de groupes de soutien de parents. Les étudiants en travail social et en sciences humaines devraient faire des stages pratiques dans les services de relève.

### **Priorité 3**

#### **Formation à l'intention de familles nourricières et adoptives éventuelles**

Il faudrait lancer divers projets témoins dans chaque région pour modéliser la démarche souhaitée. Ces projets devraient relever de la compétence de tous les ministères provinciaux pertinents. Santé et Bien-être social Canada doit développer le concept des familles associées pour les enfants qui ont subi des dommages causés par l'alcool, en s'inspirant par exemple des modèles actuels mis en oeuvre dans le cas des handicapés physiques.

## **THÈME 5 GROUPES : À RISQUE**

### **APPROCHES CIBLÉES**

#### **RÉSUMÉ**

Dans certaines collectivités, en particulier dans les collectivités isolées, rurales, des centres-villes et dans certaines collectivités autochtones, on estime que le taux de fréquence du SAF est beaucoup plus élevé que pour l'ensemble du Canada. Un autre groupe qui nous préoccupe particulièrement est celui des femmes qui ont des problèmes d'alcool et

de drogues. Les femmes qui font partie des groupes socio-économiques les plus défavorisés peuvent également être davantage à risque, dans la mesure où la santé de leurs enfants peut être davantage compromise par une carence alimentaire et de mauvaises conditions de vie.

Ce thème met l'accent sur les manières d'enseigner et d'influencer des changements de comportement dans des groupes à risque particuliers. Cette action nécessite l'élaboration de programmes de sensibilisation, d'éducation et de soutien qui s'appuient sur une connaissance des conditions particulières sociales, économiques, de santé, géographiques et autres, et des besoins de ces groupes; qui utilisent les voies de communication et les messages les plus efficaces et les plus appropriés sur le plan culturel pour ces groupes. Dans cette session, on insiste sur les programmes de sensibilisation, les démarches communautaires et les services de soutien.

## **JOUR UN — DISCUSSION**

### **Généralités**

- nécessité de se pencher sur les questions sous-jacentes liées à l'abus d'alcool;
- le problème affecte tous les groupes, mais on ne sait pas clairement qui est à risque élevé;
- d'autres travaux s'imposent pour repérer les groupes à risque élevé et déterminer pourquoi ils sont à risque élevé, si l'on veut formuler des interventions appropriés;
- ne cibler des groupes que si c'est avantageux pour eux;
- groupes que l'on considère actuellement comme à risque élevé ou ayant besoin d'attention spéciale :
  - familles comptant un membre atteint du SAF ou des EAF;
  - sujets atteints du SAF ou des EAF;
  - adolescents;
  - Autochtones;
  - détenues du système carcéral;
  - femmes d'affaires et professionnelles;
  - femmes membres des Forces armées;
  - femmes pauvres;
  - femmes victimes d'abus sexuels ou physiques;
  - femmes qui ont d'autres problèmes de toxicomanie;
  - toute femme en âge de procréer.

## Démarche communautaire

- programmes sensibilisés à la culture et à la langue;
- services d'extension (Centre d'action santé);
- participation de groupes cibles à l'élaboration de programmes particuliers à certains groupes (autonomisation);
- services :
  - conseils aux familles;
  - appui aux sujets atteints du SAF ou des EAF;
  - services aux femmes qui ont des problèmes d'alcool (communication durant la grossesse, garderie);
  - meilleurs outils d'évaluation;
- besoin d'évaluer l'efficacité des programmes existants;
- élaboration de stratégies afin d'améliorer le sentiment d'estime de soi de l'individu.

## JOUR DEUX — DISCUSSION

### Priorités

À la fin de la discussion, on avait établi les priorités suivantes :

1. s'attaquer aux causes sous-jacentes de l'abus d'alcool
  - pressions des pairs, du partenaire, de membres de la famille;
  - isolement à la suite d'un arrêt de consommation;
  - violence et abus sexuels;
  - abus d'alcool par les femmes : phénomène nouveau;
  - manque de pouvoir politique et économique chez les femmes pauvres.Interventions recommandées à cet égard :
  - programmes de traitement spécifiques aux sexes;
  - augmentation des prestations de bien-être.
2. Élaboration d'une stratégie nationale complète de prévention, de traitement et d'appui partant du principe sous-jacent du respect de la diversité spirituelle et culturelle des individus, de la famille et de la collectivité.

Cette stratégie entraînerait la création d'un comité national d'action multipartite qui

- agirait comme centre d'information sur les ressources;
- évaluerait les programmes existants;
- bénéficierait d'un engagement et disposerait de pouvoirs (argent);



- devrait rendre des comptes au gouvernement et aux parties intéressées.

On a recommandé que le mandat de ce groupe soit formulé et présenté au cours de la prochaine année.

3. Élaboration de programmes «communautaires» généraux sur lesquels des particuliers, des collectivités ou des groupes pourraient baser leurs propres programmes. Ces programmes comporteraient entre autres du matériel de communication, des plans d'action, des renseignements de base et des personnes-ressources pour les collectivités.

On a indiqué que l'on pourrait aborder les aspects mentionnés dans les deux derniers points dans le cadre du Comité national d'action, ou indépendamment. Même s'il n'en a pas été question dans le dernier exposé, ce groupe a aussi appuyé telles quelles les recommandations du Comité autochtone.

### **Grandes questions**

Au cours de la session de présentation des rapports le jeudi après-midi, on a dégagé les points supplémentaires suivants qui sont importants pour les groupes à risque élevé :

- reconnaître que le SAF affecte tous les groupes et qu'on ne sait pas clairement qui est à risque élevé;
- reconnaître qu'il y a encore beaucoup de travail à faire pour repérer les groupes à risque élevé et déterminer les causes de ces risques élevés si l'on veut trouver les interventions appropriées;
- élaborer des programmes communautaires généraux et ciblés.

#### *Définition des groupes à risque élevé*

La discussion a porté surtout sur le fait que si les seuls groupes compris dans cette catégorie étaient ceux qui sont généralement reconnus actuellement comme à risque élevé (Autochtones, femmes pauvres), certains groupes à risque élevé légitimes seraient oubliés. Les groupes que l'on juge actuellement à risque élevé ou qui ont besoin d'attention spéciale sont les suivants :

- familles affectées par le SAF et les EAF;
- sujets atteints du SAF et des EAF;
- adolescents;

- Autochtones;
- détenues du système carcéral;
- femmes d'affaires et professionnelles;
- femmes membres des Forces armées;
- femmes pauvres;
- femmes victimes d'abus sexuels ou physiques;
- femmes qui ont d'autres problèmes de toxicomanie;
- toute femme en âge de procréer.

#### *Repérage des groupes à risque élevé*

La discussion a porté avant tout sur le fait que de nombreux segments de la société sont exposés régulièrement à l'alcool (femmes d'affaires) mais ne correspondent pas à la définition populaire des groupes à risque élevé (Autochtones, femmes pauvres). On a laissé entendre que les professionnels de la santé qui reçoivent des femmes de la classe moyenne peuvent hésiter à diagnostiquer de tels problèmes chez elles.

Il a été convenu qu'on ne pourrait élaborer de programmes de prévention et de traitement efficaces que lorsque tous les groupes auront été définis, et qu'il n'est pas nécessaire de cibler publiquement des groupes en particulier, sauf si l'on peut prouver qu'une telle intervention est bénéfique, car le ciblage pourrait attirer l'attention sur le groupe ciblé.

On considère qu'une démarche communautaire est particulièrement importante pour les collectivités autochtones. Ces programmes offrent les avantages suivants :

- ils sont sensibilisés à la culture et à la langue;
- ils offrent des services d'extension (Centre d'action santé);
- les groupes cibles participent à l'élaboration d'un programme destiné à certains groupes en particulier (autonomisation).

#### *Services accessibles*

Il faut élaborer davantage de programmes communautaires spécifiques mais quand même multipartites qui comprendraient les services suivants :

- conseils aux familles (ce qui comprendrait une formation préparatoire des familles adoptives ou nourricières, qui porterait particulièrement sur les enfants affectés par les drogues et l'alcool, sans oublier les conseils prémaritaux et les soins prénataux);
- des services d'appui aux sujets atteints du SAF ou des EAF;

- des services à l'intention des femmes qui ont des problèmes d'alcool (communication pendant la grossesse, garderie, etc., par exemple);
- de meilleurs outils d'évaluation.

Le groupe était d'avis que l'on affecte peut-être déjà assez d'argent au problème du SAF et des EAF, mais qu'il faudrait évaluer les programmes pour s'assurer que l'argent va là où il peut faire le plus de bien. Le groupe a conclu que les programmes de prévention et de traitement ne réussiront pas tant que les femmes à risque n'auront pas plus d'estime de soi.

### **Points supplémentaires**

Au cours des deux séances, on a soulevé d'autres points, dont les suivants :

- en plus du fait que les moyens d'éducation des groupes à risque élevé doivent être sensibilisés à la culture et à la langue, on a reconnu aussi qu'il faudrait utiliser des moyens différents de prestation compte tenu du pourcentage élevé d'analphabètes chez les groupes cibles actuels;
- il est essentiel d'adapter une démarche holiste face au problème;
- le SAF et les EAF ne sont pas un problème de femme, mais plutôt un problème de la société;
- tout comme dans le cas de la conduite en état d'ébriété, la consommation d'alcool pendant la grossesse doit devenir inacceptable dans la société.

## **THÈME 6 : BÂTIR UN ÉLAN**

### **LEADERSHIP ET CONSTITUTION DE RÉSEAUX**

#### **RÉSUMÉ**

Il faut assurer la constitution de réseaux et la coordination des nombreuses personnes et organisations pour traiter du problème du SAF et des EAF, en particulier améliorer la coordination provinciale et nationale des ressources, des programmes et des activités qui traitent des nombreux domaines de questions complexes.

Ce domaine de discussion porte sur ce qu'il faut faire pour travailler efficacement ensemble et pour assurer que l'élan soit maintenu sur les nombreux fronts d'action relatifs à la question du SAF et des EAF. Que va-t-il arriver pour assurer que la coordination et la constitution de réseaux se produisent entre les divers secteurs ou systèmes, gouvernements, autres groupes d'intervenants et programmes communautaires en première ligne?

## **JOUR UN — DISCUSSION**

### **Le succès...**

- a une assise communautaire et des ramifications harmonisées culturellement au niveau fédéral et provincial;
- est focalisé :
  - tiers (organisations non gouvernementales et sans but lucratif);
  - coordination des programmes et synergie entre eux;
- c'est être sensibilisé constamment au problème :
  - minisymposiums régionaux réunissant des intervenants multiples;
  - semaine de sensibilisation à l'alcool et fête des mères;
- c'est un réseau :
  - mise en commun de bases de données et d'information;
- c'est un financement suffisant et approprié;
- c'est trouver des façons de déplacer et de modifier les obstacles.

### **Il faut surmonter les contraintes en :**

- autonomisant les groupes à risque;
- cessant de se refiler le problème d'éducateurs à services sociaux, de travailleurs de la santé à parents, etc. - il faut se donner la main;
- les reconnaissant et les soulignant - en étalant sur la scène publique l'ampleur du problème;
- cherchant à comprendre les causes profondes du problème et à y remédier;
- subventionnant les groupes de parents, les groupes d'appui, etc., pour leur permettre de gérer et d'administrer leurs propres programmes;
- subventionnant la recherche;
- abordant le problème une étape à la fois dans le tableau d'ensemble;
- appuyant les sujets affectés, en s'occupant d'eux et en les incluant - l'amour ne porte pas de jugement et n'a pas de limite;
- travaillant avec l'industrie plutôt que contre elle (elle est un élément de la solution), car elle veut avoir une image positive;
- prenant au sérieux les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie des femmes et en cherchant à les régler.

### **Bâtir sur les forces motrices**

- l'énergie et le dévouement des familles;
- la préoccupation des collectivités à risque élevé;
- les groupes d'appui existants;
- la volonté d'agir
  - des milieux politiques;
  - de la collectivité;
  - des soignants
- la reconnaissance des coûts sociaux et économiques;
- l'augmentation du nombre de femmes occupant des postes d'influence (en médecine, en politique, etc., par exemple).

## **JOUR DEUX — DISCUSSION**

### **Trois interventions prioritaires :**

- créer le plus rapidement possible un comité consultatif national (peu importe son nom);
- créer un centre national d'information qui pourrait s'appuyer sur des organismes existants comme le CCLAT, le groupe de la Colombie-Britannique, d'autres groupes, ou une combinaison de ceux-ci;
- définir le rôle des coordonnateurs provinciaux/territoriaux (régionaux).

### **Comité consultatif national**

Il faut créer le plus rapidement possible un comité consultatif national qui doit comprendre des représentants de multiples intervenants, dont les suivants :

- peuples autochtones;
- familles;
- sujets atteints du SAF et des EAF;
- chercheurs (comportement, santé);
- préoccupations provinciales (régionales);
- stratèges fédéraux;
- industrie des boissons alcoolisées;
- appareil judiciaire;
- monde de l'éducation;
- milieux du travail social.

Le mandat du comité consultatif national doit comporter un échéancier (peur exemple, première année, deuxième année, rapport et décision sur son maintien). Le comité devra concentrer son attention sur la complexité de la question, organiser d'autres symposiums régionaux et sur diverses questions, et prévoir la défense des sujets atteints du SAF et des EAF, des membres de leur famille et d'autres intervenants intéressés.

Le comité consultatif national doit mettre les médias à contribution à cet égard, surmonter les obstacles juridictionnels (compétence fédérale, provinciale, locale) et s'occuper surtout de la dépense des fonds nouveaux qui pourront être nécessaires.

### **Centre national d'information**

On pourrait créer un centre national d'information à partir d'entités existantes comme le CCLAT, le groupe de la C.-B. ou d'autres groupes, ou de toute combinaison de ces intervenants. Le mandat du centre devrait comprendre les aspects suivants :

- mise en commun de l'information;
- publication d'un bulletin;
- mise à contribution des médias;
- liaison avec d'autres groupes d'intérêts connexes;
- rôle de centre de réflexion;
- repérage des experts (et présentation de ceux-ci personnellement les uns aux autres);
- coordination et présentation de symposiums.

Les budgets nécessaires au centre devraient provenir du gouvernement fédéral et de l'industrie des boissons alcoolisées, de même que d'autres intervenants. Ils devraient rendre compte au comité consultatif national (ou peu importe son nom) et utiliser aussi l'Office de l'enfance, la Stratégie canadienne antidrogue et les agences d'initiatives pour l'enfance.

### **Coordonnateurs provinciaux/territoriaux (régionaux)**

Il faut définir le rôle des coordonnateurs provinciaux/territoriaux (régionaux) (à cette fin, il faudra peut-être clarifier davantage le rôle des gouvernements autochtones). Les coordonnateurs devraient avoir pour mandat de focaliser les efforts sur la scène locale et de s'assurer que tout ce qui se fait complète les initiatives de la masse et bâtit sur celles-ci, tient compte de la situation locale, en plus d'être sensibilisé au culturel. Les coordonnateurs régionaux devraient avant tout coordonner

les services au jour le jour. Il pourrait s'agir de personnes qui travaillent déjà dans le domaine : directeurs de l'hygiène publique, surintendants de l'enseignement ou directeurs de services sociaux, par exemple. Toutefois, la tâche deviendrait fort probablement un poste à plein temps.

## **MOT DE CLÔTURE**

Le D<sup>r</sup> Heather Clarke, présidente, a pris brièvement la parole pour souligner l'énergie manifestée au cours des deux jours, de même que l'augmentation des connaissances, de la sensibilisation et de l'éveil des participants.

Les délégués de Lethbridge (Alberta) ont invité les participants à la conférence sur le SAF qui s'y déroulera en mai 1993. (Pour plus de renseignements, voir l'appendice VI).

Marilyn Van Bibber a lu une déclaration au nom des délégués autochtones présents au symposium. (Pour plus de détails, voir l'appendice IV.)

Le D<sup>r</sup> Stan Wilbee a mis fin au symposium en acceptant l'information colligée au cours du symposium et en remerciant les participants des efforts qu'ils ont déployés pour faire progresser le processus qu'il a amorcé comme président responsable du rapport du comité permanent.

# APPENDICE I

## ORDRE DU JOUR DU SYMPOSIUM SUR LE SAF ET LES EAF

Hôtel Sheraton Landmark  
Vancouver (Colombie-Britannique)  
30 septembre au 2 octobre 1992

### **Le mercredi 30 septembre**

6 h 30 - 22 h 30 Réception de la soirée précédant le symposium

### **Le jeudi 1<sup>er</sup> octobre**

8 h Inscriptions et petit déjeuner continental

9 h Session d'ouverture

Présentation du ministre Benoît Bouchard, ministre de la Santé nationale et du Bien-être social

Allocution du ministre Bouchard

Aperçu du symposium

Présidente : D<sup>e</sup> Heather Clarke

9 h 45 Discours-programme

D<sup>e</sup> Geoffrey Robinson

D<sup>e</sup> Christine Loock

10 h 45 «Les perspectives canadiennes sur le SAF et les EAF»  
(Discussion - Table ronde)

Animateur : D<sup>e</sup> Stan Wilbee

11 h 45 Survol du rapport du Comité permanent (Présentation plénière)

D<sup>e</sup> Stan Wilbee

13 h 30 Définition des questions

(Ateliers parallèles de multi-intervenants)

16 h 30 Sessions de travail des rapporteurs

19 h Soirée de constitution de réseaux

### **Le vendredi 2 octobre**

8 h 45 «Démarches qui fonctionnent»

(Discussion - Table ronde)

Animateur : D<sup>e</sup> Kwadwo Asante

10 h Rapports des ateliers de la veille (Session plénière)

11 h Priorités d'action (Ateliers parallèles)

13 h Rapports des ateliers (Session plénière)

14 h 30 Session de clôture

D<sup>e</sup> Heather Clarke

D<sup>e</sup> Stan Wilbee, député



## APPENDICE II

### JOUR UN - PLÉNIÈRE

### PERSPECTIVES CANADIENNES SUR LE SAF ET LES EAF

### TABLE RONDE

*D<sup>r</sup> Stan Wilbee, animateur*

*Jackie Herbert*

*Françoise Parent*

*Joyce Paul*

*D<sup>r</sup> Julie Conry*

*D<sup>r</sup> Jo Nanson*

*Serge Perreault*

### JACKIE HERBERT

*Infirmière de Brandon (Manitoba), Jackie Herbert est mère de deux filles adoptives atteintes des EAF et peut-être même du SAF.*

Je vous remercie, Monsieur l'animateur, de cette présentation et, comme vous l'avez dit, je suis infirmière de formation et mère de profession. Mon mari et moi sommes les parents de trois filles - une fille biologique et deux filles adoptives atteintes des EAF et probablement du SAF. Je vais essayer de vous faire part des dix années de tourment qu'a vécues notre fille de 16 ans, mais je ne puis que souligner certains des facteurs qui nous ont aidés à comprendre ses problèmes et les nombreuses lacunes de nos institutions d'éducation et de rattrapage pour notre enfant à laquelle on a collé toutes sortes de qualificatifs, faute de mieux, en la jugeant, par exemple, atteinte de troubles d'acquisition du savoir, hyperactive, enfant de la rue, «décrocheuse», «rat de centre commerciale» et, fantasme ultime, source de conflit parent-enfant, pour reprendre les termes des travailleurs sociaux.

Il est impossible de décrire en si peu de temps tout l'effet que le comportement de nos filles a eu sur notre famille, et c'est pourquoi je vous citerai des extraits d'une partie des rapports et des déclarations de diverses autorités avec lesquelles nous avons communiqué pendant que nous cherchions de l'aide pour notre fille.

*«Il est impossible d'injecter de l'intelligence à quelqu'un qui n'en a pas — mais nous essaierons toutefois d'obtenir les services d'un aide enseignant pendant quelque temps pour voir si cela l'aidera à apprendre...»*

— Directeur de l'enseignement spécialisé

*«Sur le plan scolaire, cette jeune fille a progressé à un rythme auquel on s'attendrait compte tenu de ses connaissances linguistiques. Sur le plan social et affectif, toutefois, les irrégularités de comportement qui se manifestent chez elle sont probablement liées à la frustration engendrée par le fait qu'elle ne peut au niveau affectif qu'il y a quelque chose qui ne va pas et qu'elle est incapable de verbaliser ses pensées ou ses sentiments.»*

— Psychologue scolaire

*«Cette jeune fille de 12 ans, de taille moyenne et aux longs cheveux, raides et sales, s'habille comme une adolescente de la rue et souffre peut-être d'un léger dysfonctionnement cérébral. Je recommanderais de la placer dans un foyer nourricier. Il n'est pas improbable qu'après y avoir été placée, elle ne retourne jamais chez elle, mais il importera pour elle de demeurer assez régulièrement en contact avec ses parents, peu importe où elle aboutira.»*

— Psychologue-conseil

*«C'est moi l'expert ici. Il n'y a pas de problème avec votre fille - il s'agit simplement d'un conflit parent-enfant. Je vais la confier à SEF parce que vous ne pouvez vous en occuper comme il se doit.»*

— Psychiatre

*«Je ne sais pas quoi vous dire si vous insistez toujours pour affirmer qu'elle a besoin de traitement. Je vous suggérerais de déménager en Ontario.»*

— Deuxième psychiatre

*«Vous êtes de mauvais parents incapables d'élever votre fille comme il le faut parce que vous travaillez tous deux à des heures variables.»*

— Travailleur social

Ce ne sont là que quelques-uns des propos que l'on a tenus au sujet de notre fille. Comme vous pouvez en conclure des citations qui précèdent, elle a déjà fait beaucoup de chemin difficile et n'a que 16 ans. Lorsque nous l'avons adoptée, elle avait deux mois et nous avons cru que le monde était à nous. C'était une enfant belle, heureuse, aux yeux vifs, très agréable. Elle était toujours souriante, affectueuse et très active (j'ai rejeté à l'époque le terme «hyperactive», mais je puis

avouer en rétrospective qu'elle était hyperactive et qu'il fallait que je la surveille constamment). Elle ne restait jamais en place et, même toute petite, elle faisait des fugues parce qu'elle ne craignait pas de se perdre ou de se blesser pendant ses pérégrinations. Elle voulait voir ce qu'il y avait au bout de la route, ou se rendre visiter une amie n'importe quand — que ce soit la nuit ou le jour. Elle aimait courir et grimper, et elle a fait de nombreuses chutes — et même subi quelques fractures. Elle était ouverte aux gens et parlait beaucoup. Elle se comportait de la même façon dans toutes ses activités — qu'il s'agisse de cours de ballet, de musique ou d'art, d'instruction religieuse, de natation, de gymnastique, ou à la prématernelle.

La maternelle n'a pas été agréable pour elle parce qu'elle perturbait la classe et qu'elle a refusé de participer au concert de Noël. En deuxième année, son enseignante m'a dit qu'elle écrivait à l'envers. On a alors décidé qu'elle était dyslexique en plus d'avoir d'autres troubles d'apprentissage. C'est là bien entendu qu'ont commencé ses problèmes, et vous pouvez comprendre, grâce aux citations que je vous ai énumérées plus tôt, ce qu'elle a vécu depuis.

Le film *The Broken Chord* m'a ahurie — c'était comme si je regardais défiler ma propre vie au ralenti. Je me suis alors rendu compte qu'il ne fallait pas blâmer ma fille pour son comportement, parce que c'était plus fort qu'elle, et que nous, ses parents, n'étions pas à blâmer non plus. En lisant les documents que j'ai reçus après le film et l'ouvrage de Michael Dorris, je me suis demandé combien d'autres enfants et parents ont souffert dans l'ignorance parce qu'ils n'avaient aucune idée du problème de leurs enfants. J'ai décidé de faire quelque chose et c'est ainsi qu'est né le groupe FAST dans ma ville, soit à Brandon (Manitoba). Nous sommes un petit groupe pour le moment, mais si l'on se fie aux réactions que nous avons reçues jusqu'à maintenant, on a besoin d'un groupe d'appui à Brandon et je suis sûre que beaucoup d'autres villes du Canada ont le même besoin. Je vous remercie.

## **FRANÇOISE PARENT**

*Directrice des communications et des relations publiques de l'Association des distillateurs canadiens, Françoise Parent a pris la parole au nom de l'industrie des boissons alcoolisées.*

Je vous remercie, Docteur Wilbee, mesdames et messieurs. Je suis heureuse d'être ici aujourd'hui pour vous faire part des perspectives de l'industrie des boissons alcoolisées au sujet du syndrome d'alcoolisme foetal. Étant donné la nature compétitive de notre secteur d'activité, il

est inhabituel de voir quelqu'un prendre la parole au nom des brasseurs, des distillateurs et des négociants en vin. Malgré leurs différends commerciaux, les trois groupes de l'industrie attendent les mêmes choses de la conférence.

Nous voulons apprendre ce que les autres ont à dire, nous voulons contribuer à ce que nous avons appris, et nous souhaitons dialoguer. Tout cela, dans le but de trouver des façons efficaces de réduire l'incidence du syndrome d'alcoolisme foetal.

C'est cet objectif commun qui nous permet de répondre à la demande des organisateurs du symposium, soit qu'un seul représentant de l'industrie prenne la parole au cours de cette plénière. Mes collègues qui représentent les brasseurs et les négociants en vin sont ici présents et participeront aux ateliers et à d'autres activités du symposium.

J'espère que d'ici à la fin du symposium, demain après-midi, les participants seront parvenus à s'entendre dans une certaine mesure sur la meilleure façon de s'y prendre pour s'attaquer au problème qui saisit l'attention du public depuis quelques années.

Nous avons lu et étudié le rapport du Sous-comité des questions de santé de la Chambre des communes, auquel l'industrie a fait part de ses vues. Dans l'ensemble, l'industrie des boissons alcoolisées appuie une stratégie intégrée de lutte contre le SAF.

Le rapport du Comité nous a déçus en ceci qu'il a omis d'indiquer que l'industrie était disposée à faire partie de la solution et à participer à l'effort déployé en vue de changer les attitudes et les comportements en ce qui a trait à la consommation d'alcool au cours de la grossesse.

Il importe que tous les participants ici présents sachent que le SAF préoccupe l'industrie tout autant qu'eux. Il est tout aussi important que vous acceptiez la sincérité de ces propos, surtout que nous nous préparons à siéger en petits groupes pour débattre de la question et mettre nos vues en commun.

Le seul point du rapport du Comité avec lequel nous ne sommes pas d'accord porte sur la priorité et l'attention excessive accordée aux mises en garde, et sur la réduction de la liberté de parole commerciale comme moyen efficace de lutter contre le SAF.

La question des étiquettes de mise en garde fera l'objet de discussions au cours du symposium. Les étiquettes sur les bouteilles et les mises en garde dans la publicité inquiètent l'industrie des boissons alcoolisées

parce qu'en lançant de telles mises en garde, on pourrait très bien fermer la porte à d'autres mesures plus efficaces. Nous espérons que nous chercherons surtout, au cours des deux prochains jours, à trouver des moyens plus complets et éventuellement plus efficaces.

Nous n'apposerons pas volontairement d'étiquettes de mise en garde sur les bouteilles d'alcool produites au Canada pour consommation au Canada, parce qu'une telle mesure n'est pas efficace même si elle est assez facile à mettre en oeuvre, et qu'elle ne satisfait par conséquent pas à notre sens des responsabilités. Nous préférierions agir en partenaire en fournissant de solides renseignements sur l'alcool à ceux qui en ont besoin. C'est par l'éducation qu'il faut passer.

Les partisans des étiquettes de mise en garde soutiennent qu'elles réussissent à accroître la sensibilisation. Les preuves qui démontrent que l'on est déjà très sensibilisé aux risques associés à la consommation d'alcool au cours de la grossesse ne manquent pas. Ce qu'il faut, c'est non pas redoubler d'efforts de sensibilisation, mais plutôt chercher davantage à modifier les comportements.

Nous avons déjà relevé le défi dans le cas de l'alcool au volant. C'est grâce aux efforts concertés des pouvoirs publics, des organismes d'application de la loi, des groupes d'intérêt et de l'industrie des boissons alcoolisées que l'alcool au volant est maintenant inacceptable dans la société. On ne tolère pas un tel comportement. C'est aussi pourquoi le nombre des accusations pour conduite en état d'ébriété a diminué de plus du tiers au cours de la dernière décennie.

Le problème n'est pas disparu, pas plus que n'est disparu l'effort concerté qui vise à dissuader les gens de prendre le volant après avoir bu.

Dans la lutte contre l'alcool au volant, l'industrie des boissons alcoolisées a joué un rôle clé, dès le départ. Hiram Walter Brands a adapté, par exemple, un concept qui a fait son apparition en Suède pour lancer son Programme du conducteur désigné Canadian Club, qui a encouragé les débits de boisson détenteurs d'un permis et les hôtes responsables à participer. Le programme du conducteur désigné a reçu l'appui général du public et l'expression fait maintenant partie de notre vocabulaire quotidien.

Des groupes comme l'Association canadienne des chefs de police, Mothers Against Drunk Drivers et People to Reduce Impaired Driving Everywhere ont appuyé des campagnes de lutte contre l'alcool au volant. On a étendu certaines initiatives aux points de vente : la

publicité électronique des programmes Counter Attack en Colombie-Britannique en est un exemple.

Les campagnes de lutte contre l'alcool au volant ont proliféré rapidement. Tous les niveaux de gouvernement, des groupes d'intérêt spéciaux, des organismes d'application de la loi et l'industrie ont relevé le défi de réduire l'incidence de la conduite en état d'ébriété.

Les Brasseurs du Canada parrainent tout un éventail de programmes, collectivement par l'intermédiaire de leur association, et individuellement comme le font Molson avec son programme «Prends soin de toi» et Labatt, qui a lancé «Tracez votre ligne de conduite». Les programmes encouragent tous la consommation responsable et appropriée de boissons alcoolisées. L'industrie est déterminée à participer à la lutte contre l'abus de nos produits et elle ne limite pas ses efforts à l'alcool au volant. L'industrie participe à toutes sortes d'autres programmes qui portent sur la consommation responsable de boissons alcoolisées, notamment sur l'alcool et la famille, l'alcool et l'éducation, l'alcool et le travail.

On a créé des messages en collaboration avec les milieux de la médecine. Par exemple, une campagne de sensibilisation au SAF menée par les Brasseurs du Canada a l'appui du Collège des médecins de famille du Canada, dont les membres participent en étalant des documents d'information dans leur cabinet.

Les distillateurs et l'Institut du vin canadien sont aussi les principaux alliés du Conseil d'information sur les boissons alcooliques. Le Conseil a été créé pour financer des groupes communautaires et pour les aider à promouvoir la consommation responsable de bière, de vin et d'alcool grâce à des programmes d'éducation. Le Conseil a pour but de promouvoir des initiatives communautaires positives qui peuvent donner des résultats efficaces.

Donc, lorsque nous disons que nous voulons vraiment trouver des façons efficaces de lutter contre le mauvais usage de l'alcool au cours de la grossesse et participer à ces efforts, nous sommes sérieux.

La dernière pensée sur laquelle nous aimerions vous laisser, c'est que les priorités qui déboucheront sur des démarches et des solutions efficaces sont en fait l'objet d'un solide consensus.

Voici les points sur lesquels nous sommes d'accord et sur lesquels il est possible de dégager un consensus :

- nul intervenant, individu ou groupe, ne peut régler les problèmes à lui seul;
- le SAF n'affecte pas les femmes seulement;
- il faut augmenter les recherches pour déterminer les niveaux d'incidence du SAF et pour mettre au point des méthodes efficaces de diagnostic, d'évaluation et de traitement;
- il faut appuyer les parents naturels et adoptifs d'enfants atteints du SAF;
- toutes les femmes doivent pouvoir bénéficier de conseils médicaux exacts et efficaces;
- le syndrome d'alcoolisme foetal est un problème très important sur lequel il faut concentrer de façon concertée des activités et des énergies diverses.

L'industrie des boissons alcoolisées est déterminée à réduire l'incidence du SAF et des EAF. Nous sommes disposés à collaborer avec une coalition de groupes à l'élaboration de programmes de prévention efficaces et focalisés à l'intention des personnes à risque. Ce symposium et les discussions qui découleront des ateliers constituent un excellent premier pas dans la bonne voie.

## JOYCE PAUL

*Joyce Paul est Indienne autochtone et directrice du Centre de réadaptation Rising Sun de Newcastle (Nouveau-Brunswick). Elle travaille aussi avec l'Association des femmes autochtones du Nouveau-Brunswick.*

Je suis Joyce et je suis alcoolique. Je dois avouer d'où je viens pour que vous puissiez comprendre où j'en suis aujourd'hui. Certains ont de la difficulté à accepter mes propos, mais je ne les tiens pas pour vous choquer. C'est ainsi que j'ai choisi de parler de moi.

Je suis mère de six enfants, tous adultes maintenant. Heureusement pour eux, je ne buvais pas pendant que j'étais enceinte, ni au cours des premières années de leur vie.

Mon expérience de travailleuse sociale de première ligne remonte à huit ans, lorsque ma collectivité a fait ses premiers pas dans la voie de l'autonomie politique. Je dois m'exprimer avec beaucoup de respect puisque je ne parle pas au nom de tout mon peuple. Je viens plutôt parler de mon expérience et de celle de mes voisins et amis. Une chose me distingue de beaucoup de travailleurs sociaux : je travaille avec mon propre peuple et non avec des étrangers. Après avoir écouté les

commentaires sur les Autochtones ce matin, je puis dire que la situation est différente dans mon milieu d'origine. Quelqu'un m'a dit ici qu'il était correct de s'offusquer de certains des propos qui ont été tenus, mais j'ai décidé de respecter votre opinion — je dois accepter ce que je ne puis changer.

L'alcool est un phénomène relativement nouveau pour notre culture, mais nous faire dire comment mener notre vie d'une façon qui manque de respect, cela n'a rien de neuf. Éduquer nos gens et essayer d'en accepter d'autres dans notre cercle d'influence, cela nous aide à nous guérir nous-même. C'est ce que je fais aujourd'hui, soit donner au nouveau-né la possibilité d'être tout ce qu'il ou elle veut être, et en santé. Je comprends très bien la douleur d'un parent qui a pris la parole plus tôt. Je sais que la douleur ne disparaîtra pas tant que nous n'aurons pas réglé le problème de la culpabilité, de l'impuissance et du désespoir que vivent certains parents qui ont des enfants atteints du SAF et des EAF.

Dans mon travail, je rencontre souvent des parents non autochtones qui ont adopté des enfants autochtones. La frustration que ces parents doivent supporter lorsque leurs enfants entrent à l'école est terrible. On se refile habituellement l'enfant comme une patate chaude (non seulement habillée, mais bipède!). Si les parents vivaient dans une réserve, ils seraient automatiquement admissibles à l'aide financière — c'est très frustrant. C'est pourquoi les parents adoptifs s'inquiètent de ce qui arrivera à leurs enfants lorsqu'il ne restera plus personne pour s'en occuper — après leur décès. Quels sont les enjeux à long terme sur le plan de l'éducation et de la vie?

J'essaie d'aider ces gens — je leur explique que ce serait différent s'ils vivaient dans la réserve, mais je suis moi aussi frustrée et je vis dans la réserve où je travaille avec des gens de ma race.

Comme travailleuse sociale, j'ai connu de nombreux cas d'abus d'alcool et il me semble que de nombreux événements semblables se produisent par cycles. Il faut rompre ces cycles, y mettre fin. Ce qui se passe le plus souvent, c'est qu'à mesure qu'ils vieillissent, les enfants atteints du S,A,F et des EAF semblent avoir des problèmes avec la loi. Certains d'entre eux deviennent des suiveurs et ce qu'ils apprennent de leurs meneurs n'est ni très bon ni sain. L'aide de l'extérieur n'est pas toujours la solution.

Lorsqu'un jeune de 12 ou 13 ans est en difficulté, il a besoin non pas d'être incarcéré, mais plutôt d'être traité. La famille a besoin de traitement. Mon expérience m'a toutefois appris que lorsqu'on essaie



d'obtenir de l'argent pour ce traitement, on nous impose des façons d'agir. Nous disposons d'installations limitées comparativement à ce qui existe dans l'Est, ce qui pose un autre problème. Il arrive souvent que quelqu'un qui essaie d'être une solution devient un problème parce que la collectivité demande à cet intervenant ce qu'il essaie de faire.

C'est un cercle vicieux et les parents deviennent tellement frustrés qu'ils finissent par confier les enfants à des foyers nourriciers. Il n'y a pas de foyer nourricier spécialisé pour accueillir ces adolescents. Personne ne veut s'en occuper. Ce sont donc les enfants vraiment affectés qui souffrent et qui paient.

Comme j'oeuvre dans le domaine de la protection de l'enfance, j'ai toujours rêvé de commencer l'intervention dès la conception. Le SAF et les EAF nous affectent tous et nous en souffrons tous, d'une façon ou d'une autre. Je pourrais en dire beaucoup plus au sujet de mes sentiments à cet égard, mais une chose est certaine — je suis très encouragée.

## **D<sup>R</sup> JULIE CONRY**

*Le D<sup>r</sup> Conry est psychologue à la Faculté d'éducation de l'Université de la Colombie-Britannique à Vancouver.*

### **PERSPECTIVES CANADIENNES SUR LE SAF ET LES EAF : LES DÉFIS DU SYSTÈME D'ÉDUCATION**

Les buts officiels que le ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique a fixés pour ses étudiants du niveau intermédiaire reflètent une responsabilité (ou une responsabilité partagée) à l'égard du développement de la maturité socio-affective, de la responsabilité sociale, des aptitudes physiques et intellectuelles, de la créativité et du talent artistique de ses étudiants. Au niveau secondaire, ces buts sont développés et étendus à la préparation des étudiants pour en faire des membres productifs de la société.

Ces buts posent des défis extraordinaires aux enfants atteints du SAF et des EAF, car ils exigent la collaboration et l'appui des enseignants, des familles et des équipes interdisciplinaires de professionnels du milieu scolaire et de la collectivité. L'école devient le point focal de la vie de l'enfant pendant 13 ans et le travail de base qui se fait durant ces années peut affecter, pour le meilleur ou pour le pire, certains des résultats possibles.

Les enjeux principaux sont les suivants :

1. Le diagnostic et l'évaluation précoces du SAF et des EAF débouchent sur une intervention hâtive et donnent un meilleur résultat.
  - a. Les enfants qui manifestent tôt un retard au niveau du développement deviennent admissibles à des services d'orthophonie et d'ergothérapie, à des services pour enfants d'âge préscolaire qui ont des besoins spéciaux et à des services d'aide à la première acquisition du savoir.

Voici un exemple : un enfant qui a eu une expérience scolaire positive et s'est débrouillé raisonnablement bien au cours de l'adolescence («un cas de réussite») était un enfant que l'on a examiné d'abord parce qu'il avait de graves problèmes médicaux et qui a bénéficié par hasard de services d'orthophonie et d'ergothérapie. Il semble que les étudiants des centres urbains qui ont eu accès à des ressources peuvent fonctionner à un niveau qui équivaut environ à deux années d'avance sur les étudiants habitant des régions plus isolées où l'on ne trouve pas les ressources en question.

- b. Il n'est pas toujours possible de poser un diagnostic définitif en bas âge. Les enfants qui, en bas âge, ne sont pas affectés de façon manifeste par le SAF peuvent être considérés comme «à risque» (à cause d'une exposition reconnue à l'alcool avant la naissance, de frères et soeurs affectés, etc.). Même s'ils n'ont peut-être pas toujours de graves problèmes de développement, ils devraient bénéficier eux aussi de services spéciaux de prévention. Nous savons quels peuvent être les problèmes éventuels. Nous savons qu'ils ne s'estomperont pas simplement à mesure que l'enfant «grandit».

Voici un exemple : un jeune élève a été présenté alors qu'il était d'âge préscolaire, mais n'a pas reçu de traitements au niveau de la parole ou du langage parce qu'on a cru que la «modélisation» et le contexte familial suffiraient. Ensuite, en maternelle et en première année, il est devenu évident que des services d'orthophonie s'imposaient. A-t-on perdu un temps précieux?

- c. Des professionnels mettent en doute l'utilité du diagnostic et ne sont pas d'accord pour qu'on «étiquette» des enfants. Si un enfant atteint du SAF n'est pas reconnu comme tel, on lui collera certainement une autre étiquette comme : «paresse», «entêtement»,

«inconduite» ou «schizophrénie». Il est à mon avis constructif de diagnostiquer un trouble d'apprentissage d'origine neurologique. Nous considérons le SAF non pas comme une étiquette, mais plutôt comme un plan d'action.

2. Lorsqu'on a mis en oeuvre des mesures «correctives» et «préventives», il faut suivre de près le progrès de l'étudiant. Comme dans le cas de la plupart des troubles d'apprentissage d'origine neurologique, une intervention intensive à court terme au niveau de l'acquisition du savoir et du comportement peut sembler réussir, mais lorsque l'appui supplémentaire cesse, l'étudiant ne continue pas à se développer au même rythme que ses pairs et recommence à prendre du retard. Le trouble d'apprentissage est permanent et nécessite un appui continu.
3. Il faudrait effectuer des évaluations et des réévaluations à des points tournants de la vie scolaire de l'étudiant. Dans le cadre de l'ensemble des effets du SAF et des EAF, il peut se manifester des problèmes à n'importe laquelle des étapes importantes
  - a) arrivée à l'école;
  - b) niveau intermédiaire;
  - c) école secondaire de premier et de deuxième cycle.
4. Il faut informer les psychologues et les orienteurs au sujet des tendances de comportement et d'acquisition du savoir que l'on observe régulièrement chez les étudiants atteints du SAF et des EAF. Les évaluations doivent porter notamment sur les aptitudes, les réalisations et l'adaptabilité. À mesure que l'étudiant vieillit, il peut être plus important d'évaluer l'adaptabilité que les résultats scolaires : l'intéressé peut-il compter de l'argent? Échangera-t-il sa bicyclette de montagne contre un paquet de cigarettes? Se laissera-t-il aborder par un étranger dans l'autobus? Il est crucial d'intervenir systématiquement au niveau des techniques sociales.
5. Il faut informer les enseignants en formation et en poste au sujet des besoins d'éducation et des attentes appropriées des enfants atteints du SAF et des EAF.

Exemple : une foule de nos idées traditionnelles sur la façon d'apprendre des enfants ne tiennent plus face aux enfants atteints du SAF et des EAF. Une classe stimulante pour l'élève qui réussit normalement peut se révéler désastreuse au niveau de l'acquisition du savoir pour un enfant atteint du SAF. Les enseignants ont besoin de services d'appui et doivent pouvoir consulter.

6. Les places et les services d'éducation spécialisée doivent être plus faciles d'accès pour ces enfants. Il n'est peut-être pas recommandé d'intégrer au groupe principal certains de ces enfants qui ont de la difficulté à s'adapter. Des classes plus petites, l'enseignement individuel et d'autres mesures s'imposent. Certaines classes spéciales (enfants qui ont des troubles de comportement, par exemple) ne conviennent pas parce que les enfants atteints du SAF et des EAF sont comme des caméléons au niveau du comportement : ils semblent apprendre en copiant plus facilement les comportements inconvenants que les comportements appropriés.

Il faut trouver des enseignants qui aiment le défi posé par les enfants atteints du SAF et des EAF. J'ai entendu beaucoup de parents parler d'un enseignant que leur enfant a eu et qui s'est révélé particulièrement efficace - et c'est pourquoi l'enfant a connu une «bonne année». (Il en faut plus de ce genre.)

7. Le besoin le plus pressant se fait peut-être sentir au niveau secondaire de premier et de deuxième cycle. Dès la huitième année, peut-être, le placement dans un programme de préparation à l'emploi et de dynamique de la vie peut convenir. Les programmes établis à l'intention des étudiants handicapés mentaux ne conviennent pas à la plupart des étudiants atteints du SAF et des EAF, qui ne sont pas handicapés mentaux (même s'ils ont des troubles de fonctionnement).
8. Le SAF et les EAF constituent une incapacité permanente. À mesure que nous concentrons notre attention sur l'adolescent plus âgé ou le jeune adulte atteint du SAF ou des EAF, nous voyons les familles parvenir à un tournant critique. Après avoir lutté et s'être débrouillées avec leurs enfants pendant 20 ans, elles se rendent compte que leur fils ou leur fille ne pourra vivre en autonomie. Comme parents, les intéressés peuvent tout simplement être incapables, financièrement ou effectivement, de les aider indéfiniment. Il faut commencer par planifier la vie adulte des sujets atteints du SAF et des EAF. Il se peut que les jeunes ne correspondent pas facilement aux catégories de personnes handicapées qui existent actuellement et qui leur permettraient d'avoir accès à des ressources. Il faut accorder la première priorité à l'éducation prolongée, aux stages pratiques supervisés et à l'appui des conditions de vie, et il faut prévoir ces mesures pendant toute la carrière scolaire de l'enfant.

9. Les défis qui se posent dans le système d'éducation comprennent aussi la formation des jeunes au sujet du SAF et des EAF — je laisserai la question aux spécialistes de la «prévention».
10. En dernier lieu, je bénéficie des perspectives multiples de la psychologie, de l'éducation et de la recherche. J'ai considéré comme un compliment une observation d'une mère qui a assisté à un de mes ateliers et m'a dit : «À vous entendre parler, on croirait que vous avez un enfant atteint du SAF.» Ce n'est pas le cas. Je reconnais que ce que je sais du SAF, je l'ai appris en grande partie des familles en cause et je les en remercie parce que cela m'a aidé à aider quelqu'un d'autre. L'effort de collaboration entre les familles, les enseignants, d'autres professionnels et des organismes nous aide à mieux comprendre comment aider vraiment ces enfants à mener une vie satisfaisante et productive.

## **D<sup>R</sup> JO NANSON**

Le D<sup>r</sup> Jo Nanson est psychologue au Centre pour enfants Kinsmen du Département de pédiatrie à l'Hôpital universitaire Royal de Saskatoon.

Comme chercheurs, cinq domaines de connaissances assurées et quatre secteurs de recherche et de développement s'offrent à nous. Tout d'abord, le SAF et les EAF constituent une tragédie évitable. Deuxièmement, nous savons que l'alcool est une des principales causes d'incapacité et qu'il contribue en outre énormément à la mortalité foetale et infantile. Troisièmement, le SAF et les EAF coûtent cher. Quatrièmement, le problème affecte des groupes sociaux différents de façon disproportionnée (pauvre, bandes autochtones, etc.).

Cinquièmement, l'alcool est le seul agent tératogène facilement disponible sans ordonnance et acceptable sur le plan social.

Qu'est-ce que nous ne savons pas? Nous ne connaissons pas les mécanismes tératogènes qui interviennent dans les cas de SAF et d'EAF. Il s'agit d'un phénomène très complexe et nous sommes pessimistes quant aux interventions médicales qui permettraient d'en prévenir les effets. Deuxièmement, nous disposons de très peu d'information sur la prévalence du SAF et des EAF au Canada, sauf en Colombie-Britannique, au Yukon et dans les Territoires du Nord-Ouest. Nous remercions le gouvernement de la Saskatchewan d'avoir subventionné des recherches à ce sujet. Troisièmement, nous en savons très peu au sujet des adolescents et des enfants plus âgés, mais nous en savons beaucoup au sujet des jeunes enfants. Notre clinique de

Saskatoon est envahie par des adolescents que l'on soupçonne maintenant d'être atteints du SAF et des EAF.

Quatrièmement, nous ne réussissons pas à comprendre pourquoi les connaissances sur l'alcool n'entraînent pas de changements de comportement. Très peu de parents biologiques ne sont pas au courant du syndrome qui affecte leurs enfants. Il n'y a pas, contre l'alcool, de traitement orienté vers la famille. Les femmes doivent souvent choisir entre se faire traiter pour alcoolisme et s'occuper de leurs enfants.

Enfin, je suis d'avis que l'on devrait recevoir plus d'argent de SNBC, qu'on devrait reconnaître le besoin de recherche sur le SAF et les EAF -- les personnes disposées à répondre à ces questions par la recherche et capables de le faire ne manquent pas.

## **SERGE PERREAULT**

*Serge Perreault est coordonnateur de la lutte contre l'abus des substances à Cornwall (Ontario).*

Que font les pourvoyeurs de services? Ils doivent agir comme réseau entre les différents services d'appui et coordonner les cas. Il faut former les travailleurs et les informer au sujet des manifestations du SAF et des EAF aux niveaux physique, comportemental, social et cognitif. Il faut dégager les besoins et des façons d'y répondre par des interventions et des traitements appropriés.

Le mot clé, c'est la sensibilisation. Les besoins des enfants atteints du SAF et des EAF évoluent entre l'enfance et l'âge adulte, et nous avons besoin de modules thérapeutiques qui assureront la continuité des services afin de répondre à ces besoins changeants.

Le diagnostic et le repérage précoces sont très importants pour une intervention efficace dans le cas des symptômes liés à la santé et à l'appareil moteur, au langage et au comportement. Il faut concevoir des programmes d'éducation à l'intention :

1. des médecins, des enseignants, des travailleurs en garderies, des travailleurs sociaux et de ceux du secteur de la santé, des agents de probation et des parents à risque;
2. des parents — stratégies et compétences parentales, information sur les besoins physiques et psycho-sociaux du nouveau-né ou de l'enfant atteint du SAF et des EAF;

3. des enfants et des adultes atteints du SAF et des EAF — programmes spéciaux d'éducation pour leur apprendre à vivre en autonomie, à explorer leur propre force et, au besoin, leur fournir une formation professionnelle.

On a aussi besoin de services d'appui pour les familles des sujets atteints du SAF et des EAF, en ce qui a trait aux aspects suivants counseling, relève, finances, foyers nourriciers de traitement, formation de parents nourriciers, programme de relève des parents et soins résidentiels (foyers de groupe).

Il est très important d'établir des réseaux entre les organismes et il faut améliorer le traitement des mères alcooliques. Nous espérons pouvoir répondre à certaines de ces questions au cours du symposium.

## APPENDICE III

# JOUR DEUX - PLÉNIÈRE DÉMARCHES QUI DONNENT DES RÉSULTATS

## TABLE RONDE

*D<sup>r</sup> Kwadwo O. Asante, animateur*  
*Martha Bradford*  
*Betty MacPhee*  
*D<sup>r</sup> Oscar Casiro*

### MARTHA BRADFORD

*Mère adoptive d'un enfant atteint du SAF diagnostiqué,  
Martha Bradford vit à Stoney Creek (Ontario). Martha Bradford a aidé à établir le  
Fetal Alcohol Support Network.*

En février de cette année, un critique de télévision de Hamilton (Ontario) a publié un article sur le lancement du film *The Broken Chord*. Ce film de Michael Dorris dépeint la lutte incessante que mène une famille contre une affection à peu près inconnue — le syndrome d'alcoolisme foetal. Depuis la publication de cet ouvrage en 1989 et la diffusion, par la suite, d'un segment sur le SAF à l'émission *20/20*, les soignants ont commencé à regrouper les indices sur ce grand mystère que résume la question : Qu'est-ce qui ne va pas chez mon enfant? La réalité brutale, c'est que l'alcool peut provoquer, chez le fœtus en voie de développement, des dommages organiques au cerveau qui peuvent causer des problèmes d'affectivité et de comportement.

Mère adoptive d'un enfant atteint du SAF diagnostiqué, j'avais cherché désespérément de l'information et un autre parent ou soignant à qui faire part de mes difficultés. L'article publié par le critique de télévision m'a grandement réjouie et m'a incitée à trouver d'autres parents. Le *Spectator* de Hamilton a fait un travail magnifique en publiant, en première page de la section Divertissements du vendredi, un article pleine page et en couleur sur mon fils et ma recherche d'un groupe d'appui.

L'article a provoqué une énorme réaction. Nous avons reçu un grand nombre d'appels et de lettres d'aussi loin que du Yukon. Un mois plus tard, notre numéro de téléphone a été diffusé à la grandeur du pays sur



les ondes du *Shirley Show* du réseau CTV, émission au cours de laquelle on a débattu de la question suivante : «Les femmes devraient-elles boire au cours de la grossesse?» Les personnes affectées aux téléphones ce jour-là étaient bien contentes d'avoir déjà reçu une formation au sujet des lignes d'appel d'urgence.

Le même mois, le *Citizen* d'Ottawa a publié un article pleine page sur le SAF et sur les audiences du sous-comité, en plus de mentionner notre réseau d'appui. Lorsque le *Star* de Toronto a publié un article sur un adolescent de notre région atteint du SAF et qui n'avait pas accès aux services parce qu'il était trop âgé ou trop jeune, trop arriéré ou trop fonctionnel, qu'il se trouvait dans le mauvais bassin, qu'il était trop violent, qu'il devait prendre trop de médicaments et n'avait pris part à aucune activité criminelle, notre groupe a annoncé la tenue d'une réunion d'information pour la région de Toronto. La réunion a attiré 35 personnes.

Au cours de ces trois premiers mois, plus de 66 soignants, surtout de l'Ontario, ont communiqué avec nous. La ventilation des statistiques de cette période est la suivante :

- 57 % des victimes ont été diagnostiquées principalement par des médecins de l'extérieur de la province et 43 % n'ont fait l'objet d'aucun diagnostic;
- 18,5 % étaient autochtones (92 % de ces autochtones ont fait l'objet d'un diagnostic);
- 14 %\* des victimes diagnostiquées vivaient avec leur mère biologique; c'est ce groupe qui avait le plus de difficulté à obtenir un diagnostic;
- 6 %\* des victimes ayant fait l'objet d'un diagnostic vivaient avec leur père biologique, l'alcool étant une des principales causes de la rupture du mariage;
- (\*Nota : 20 % des victimes vivaient dans des foyers nourriciers et 60 %, avec des parents adoptifs.)
- l'âge des contacts que nous avons eus variait de 1 à 40 ans, la moyenne s'établissant à 12 ans.

Ces statistiques révèlent que les besoins les plus pressants portaient sur les aspects suivants :

- information générale sur le SAF fournie par les soignants, éducateurs, hygiénistes publics, travailleurs sociaux;
- diagnostic destiné spécialement aux adolescents et aux adultes;
- installations résidentielles et éducatives spécialisées pour adolescents atteints du SAF;
- soins de relève qualifiés disponibles;
- appui affectif régulier à l'intention des saignants.

À notre première réunion à Hamilton, nous avons choisi avec soin trois articles d'information de base sur le SAF et visionné une vidéo intitulée What is FAS? Nous avons espéré aider des parents à continuer de faire face aux fardeaux écrasants de la vie quotidienne et pensé que nous pourrions survivre ensemble. Nous étions toutefois naïfs. Les parents sont retournés chez eux et ont amorcé sans tarder une période de deuil. Le besoin de thérapie sur le deuil à l'intention des soignants, des frères et soeurs et de l'enfant affecté est énorme. Beaucoup de parents n'ont pas voulu soumettre leur enfant à un diagnostic, mais cherchaient de l'aide. Ils ne voulaient pas passer à la télévision, ni que leurs enfants soient au courant de leurs soupçons. Plusieurs parents parmi les plus inflexibles à cet égard ont appris depuis que leurs enfants adoptifs avaient fait l'objet d'un diagnostic en bas âge, qu'on avait inscrit sur les documents la mention «Ne pas montrer aux parents», ou quai des renseignements de nature médicale leur avaient été cachés à dessein.

Notre groupe a les buts suivants :

- fournir appui affectif et encouragement aux soignants;
- donner accès à la recherche et aux programmes dans ce domaine;
- fournir un registre de professionnels spécialisés dans le domaine du SAF et des EAF — nous avons actuellement une liste des spécialistes à éviter;
- lancer, au sujet des effets de l'alcool sur l'enfant à naître, une campagne de sensibilisation du public qui mette l'accent sur la prévention;
- créer des programmes et des installations pour les adolescents et les adultes atteints du SAF et des EAF : c'est là notre rêve.

Un exemple du rôle de notre réseau s'est produit la semaine dernière, lorsqu'une famille adoptive de l'Alberta, transférée à Halifax, a appelé pour demander le nom d'un médecin et de groupes ou de quelqu'un d'autre à qui s'adresser. Au cours de cette conversation téléphonique, nous avons parlé à notre interlocutrice de la conférence prévue à Lethbridge, dans sa région. Les membres de la famille ont été très heureux d'apprendre ce qui se passait dans leur propre province et d'y découvrir ensuite ce qui se passait ailleurs au Canada.

La plus importante campagne de sensibilisation du public se produit peut-être lorsque le soignant raconte son histoire et communique de l'information ou des résultats de recherche aux intervenants suivants enseignants, conseillers en éducation spécialisée, psychologues scolaires, travailleurs sociaux, agents de probation, avocats, médecins de famille, ophtalmologiste, orthodontiste, conseillers en abus sexuels, membres de la famille ou thérapeute matrimonial que d'autres agences nous envoient tous consulter.

L'histoire que nous avons à raconter comme soignants peut être puissante, car nous avons la passion et l'énergie canalisées nécessaires pour chercher à faire en sorte qu'il n'y ait plus de victimes du SAF. Nous vivons avec ce problème qui ne devrait pas exister. Ce ne sont pas les occasions qui manquent de raconter nos histoires de maladies congénitales liées à l'alcool — lorsque nous nous rendons compte que les expériences que nous vivons sont communes d'un littoral à l'autre et que les problèmes ne changent pas à la grandeur du pays. Ensemble, nous pouvons avoir le pouvoir nécessaire pour relever les défis des systèmes — que ce soit au gouvernement, dans d'autres organisations ou dans l'industrie de l'alcool — qui se dressent devant nous. Lorsque chaque collectivité se réunit, des occasions spéciales et des buts particuliers à viser s'offrent à elle. La famille isolée pourra bénéficier du même réseau d'appui grâce à des moyens comme les appels téléphoniques, les bulletins, le courrier électronique et les mini-conférences parrainées dans diverses régions.

Les buts que nous visons comprennent aussi la collaboration avec d'autres groupes d'intérêt semblables. Nous tenons toutefois bon — en jouant un rôle proactif et en cherchant à faire reconnaître le SAF et les EAF comme un problème médical et social important.

Le Fetal Alcohol Support Network devient un organisme vraiment canadien non pas à cause de notre imagination ou de notre planification — mais plutôt à cause du vide qui existe. Les soignants eux-mêmes sont les travailleurs de première ligne et ils ont besoin d'un appui énorme. Ensemble, avec nos points forts et nos faiblesses, nous pouvons nous appuyer mutuellement et donner aux soignants l'espoir que la victime du SAF que nous aimons et que nous défendons pourra mener une existence valable et que sa vie ne sera pas vaine. Comme parent, j'ai le sentiment que nous luttons tous ensemble, profanes et professionnels, contre le problème. Nous savons tous pourquoi il faut le prévenir.

## BETTY MACPHEE

*Betty MacPhee est travailleuse sociale autorisée et directrice du Crabtree Corner de la YWCA, située dans le centre-est de Vancouver.*

J'aimerais vous parler du Crabtree Corner de la YWCA, de la collectivité et des enfants et des femmes que nous aidons, sans oublier les obstacles que doivent surmonter ces femmes, ni notre projet de prévention du SAF et du SAN.

La YWCA de Vancouver a été créée en 1897. En 1985, la collectivité dit centre-est (du coeur) de Vancouver a décidé qu'on avait besoin d'une garderie d'urgence. La collectivité a demandé des fonds à la ville de Vancouver et au ministère des Services sociaux, et à la YWCA de parrainer le projet. Nous avons ouvert nos portes en 1985. En 1991, nous avons recueilli 456 enfants, de 6 semaines à 6 ans, et 248 autres ont utilisé notre centre d'accueil familial et plus de 2 000 femmes ont eu recours à nos services.

Notre garderie d'urgence est la seule garderie autorisée du genre à Vancouver et, sauf erreur, en Colombie-Britannique. Nous avons 20 places par jour. Notre personnel multiculturel est le miroir de la diversité ethnique de la collectivité. Certains des membres de notre personnel habitent le centre-est de la ville. Je crois que ces facteurs contribuent à l'efficacité du programme. Comme nous sommes un service intégré, nous offrons aux femmes et aux enfants de nombreux services que je n'aborderai pas pour le moment parce que je n'ai que 10 minutes!

Grâce à l'appui de l'unité sanitaire de Vancouver-Nord, nous bénéficions aussi de service de pédiatrie une demi-journée par semaine, que nous assure le D'Loock. Elle a déterminé que 25 % des enfants de Crabtree ont des «besoins spéciaux» et souffrent de retards du développement, et que 25 % de ceux-ci manifestent les effets de la consommation d'alcool et de drogue par la mère.

J'aimerais maintenant vous parler des femmes et des enfants qui fréquentent Crabtree, ainsi que des obstacles que doivent surmonter ces femmes — parce qu'il arrive trop souvent qu'on n'en entend pas parler.

Les familles qui fréquentent Crabtree sont parmi les plus pauvres au Canada. En 1991, Statistique Canada a déterminé que le secteur du code postal V6A, soit le centre-est de Vancouver, avait le revenu par habitant le plus faible au Canada. La majorité des femmes du centre-est

sont souvent sans abri, gravement désavantagées sur les plans économique et social, et peuvent souffrir d'un handicap physique, mental ou éducatif. Beaucoup de femmes semblent atteintes elles-mêmes des EAF et en discutent de plus en plus souvent avec nous. Sur le plan psychologique, elles souffrent des effets de polytraumatismes, y compris de décès multiples dans la famille, d'abus physiques, sexuels et affectifs, ainsi que de racisme et de sexisme flagrants. Leur état de santé subit aussi l'effet de facteurs liés au style de vie comme les partenaires multiples, l'injection de drogues et l'abus d'alcool. À cause de ces facteurs, ces femmes présentent un risque élevé d'infection par le VIH, d'hépatite, de MTS, de TB et de toutes sortes d'autres problèmes de santé.

Beaucoup de clients de Crabtree sont des mères célibataires. Avec leurs enfants, elles vivent en chambre à l'hôtel ou dans une maison de chambres, ou cohabitent avec plusieurs familles dans une ou deux chambres à coucher : il s'agit dans tous les cas de logements insalubres où la violence est monnaie courante. Un loyer élevé réduit le budget de nourriture. Le manque d'argent et d'installations de cuisson et de réfrigération est une cause de nutrition médiocre. Au cours de la troisième semaine de chaque mois de bien-être, Crabtree a une longue liste d'attente, car les mères essaient d'y faire entrer leurs enfants afin qu'ils soient nourris et habillés.

Les enfants du centre-est sont pauvres. Les enfants pauvres sont en mauvaise santé et sont vulnérables aux infections et à la maladie. Un enfant qui a faim apprend mal. Beaucoup de ces enfants avaient un faible poids à la naissance. Les familles à risque élevé n'ont pas recours aux services existants de soins de santé pour toutes sortes de raisons, y compris la méfiance, le manque d'éducation et l'incompréhension des services médicaux. Les femmes du centre-est reçoivent très peu de soins prénataux et ont recours au système médical habituellement deux fois — la première fois pour faire confirmer leur grossesse, et ensuite au moment de l'accouchement.

Beaucoup de femmes enceintes qui consomment alcool et drogue ne consultent pas un médecin pendant la grossesse parce qu'elles craignent qu'on «prenne en charge» leur nouveau-né si elles sont reconnues comme alcooliques et toxicomanes. C'est pourquoi il y a très peu d'interventions ou de suivis médicaux au cours de la grossesse.

En réalité, ces femmes se verront probablement enlever leur bébé. D'après ces femmes, et mon expérience me l'a confirmé, il semble y avoir très peu ou pas du tout de counseling offert aux femmes affligées qui se sont vu enlever un enfant. Un pourcentage élevé de celles-ci

seront de nouveau enceintes en moins d'un an pour remplacer l'enfant qu'elles ont «perdu». Cette fois-là, elles auront toutefois augmenté leur consommation d'alcool et de drogue pour éteindre la douleur causée par leur perte. Chaque bébé qui naîtra par la suite sera de plus en plus endommagé. Si l'on n'intervient pas, ce cercle vicieux se perpétuera.

J'aimerais maintenant parler un peu de notre projet de prévention.

Tout d'abord, nous n'avons qu'une seule travailleuse rémunérée et je crois qu'il importe vraiment de mentionner son nom. Il s'agit de Mary Ellen Johnston. Mary Ellen et moi avons travaillé ensemble à ce projet.

La première étape de notre projet a consisté à définir les obstacles auxquels se heurtent les femmes à risque élevé qui veulent se faire traiter. Voici notre liste (abrégée) des obstacles en question :

- il n'existe pas de protocole ni de priorités en ce qui a trait aux services offerts aux femmes enceintes dans les centres de désintoxication ou de traitement (les femmes enceintes n'ont que neuf mois, elles ne peuvent attendre);
- on ne dispose pas d'information sur le SAF et les EAF;
- il n'y a pas de lits de désintoxication réservés aux femmes (beaucoup de ces femmes ont été victimes d'abus sexuels et ne veulent pas avoir recours à des services offerts aussi aux hommes);
- il n'y a pas de services régionaux de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies;
- il n'y a pas de programmes prénataux et postnataux;
- il n'y a pas de logements sécuritaires et abordables pour femmes enceintes qui ont des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie;
- il n'y a pas de services communautaires pour femmes enceintes, qui pourraient leur fournir des soins coordonnés et complets;
- on n'accorde pas d'appui aux parents naturels d'enfants atteints du SAF et des EAF;
- enfin, on ne semblait pas tenir compte des besoins de ces femmes au niveau de la culture et de l'alphabétisation.

Financé en 1990 par Santé et Bien-être social Canada pour trois ans, notre projet de prévention du SAF et des EAF disposait d'un budget total de 141 000 \$, ce qui représente 47 000 \$ par année. Ce montant comprend le salaire de Mary Ellen, ses avantages, le matériel de bureau, les dépenses du programme — comme vous pouvez le constater, il n'y avait pas beaucoup d'argent.

Nos cinq buts pour le projet étaient les suivants :

- faciliter les programmes d'éducation communautaire;
- lancer un comité communautaire SAF/EAF;
- créer une vidéothèque et un centre de documentation faciles d'accès pour la communauté;
- fournir des ressources aux clients et de l'information sur les présentations;
- produire un manuel de prévention du SAF et des EAF.

Quelques mots maintenant de ce à quoi a servi l'argent de vos impôts...

Au début de notre projet de prévention, nous avons demandé à des centres de désintoxication et de traitement de nous préciser leur protocole au sujet des femmes enceintes. Il n'y en avait pas. Nous avons aussi effectué un sondage auprès des hôpitaux et des programmes de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies afin de déterminer quelles brochures et quels renseignements sur le SAF ils pouvaient mettre à la disposition du public. Là encore, il n'y avait à peu près rien. Je crois que nos questions ont provoqué quelques changements.

Une recherche effectuée aux États-Unis et au Canada pour trouver des documents sur le SAF et les EAF n'a pas donné grand-chose. C'est pourquoi nous avons décidé de produire notre propre brochure sur la prévention du SAF et des EAF, ainsi que l'affiche que le D'Loock a montrée plus tôt. La brochure et l'affiche sont le fruit d'un effort communautaire à Crabtree, auquel ont participé des femmes qui ont recours aux services de Crabtree Corner, des volontaires, des étudiants et des membres du personnel. La brochure et l'affiche se sont révélées un excellent moyen d'amorcer la discussion sur cette question importante.

Nous avons aussi préparé un communiqué à l'intention des médias. Cette feuille de renseignements sur le SAF a été distribuée à toutes sortes de médias et a suscité beaucoup de réactions et d'intérêt. Les médias ont communiqué avec nous et nous leur avons fourni de l'information. (Nous leur avons souvent conseillé de s'adresser au B.C. FAS Resource Group.) C'était peut-être aussi une façon de faire parler de la question dans les journaux.

On a créé un comité consultatif sur la prévention du SAF constitué de 50 membres représentant toutes sortes de groupes. Nous avons choisi le grand nombre même si nous savions qu'une foule de gens n'étaient pas particulièrement intéressés. Toutefois, nous avons aussi cru qu'en diffusant les renseignements, quelqu'un les lirait. Nous espérons informer ainsi les gens.

Il y a mise en commun de ressources, d'information et d'éducation. Le groupe a mis au point, pour les bistrotts, les bars et les restaurants, une mise en garde multiculturelle qui a été diffusée à grande échelle. Je pourrais aussi ajouter que nous ne sommes pas toujours les bienvenus à notre arrivée, mais que nous continuons néanmoins de nous présenter et de poser nos petites affiches en espérant qu'elles seront bien accueillies.

Le Comité consultatif travaille aussi à un modèle de traitement. La conférence communautaire sur le SAF et les EAF, qui doit avoir lieu jeudi prochain, le 8 octobre, au Centre Ray Cam est une autre émanation du Comité consultatif. Cette conférence d'une journée est destinée aux résidents, aux parents, aux soignants et aux travailleurs de première ligne de la collectivité de la région. L'admission sera de 10 \$ pour les professionnels et gratuite pour tous les autres participants. Je crois que nous avons reçu près de 175 inscriptions jusqu'à maintenant. Il s'agit d'une des premières conférences communautaires et je suis très excitée. Une partie du financement de la conférence provient du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, secteur Drogues et alcool.

Notre coordonnatrice du projet, Mary Ellen, a fourni présentations, renseignements sur des ressources et appui à 192 femmes. Elle a aussi présenté 35 sessions d'information à plus de 600 personnes. Ces sessions d'information permettent aux hygiénistes et aux travailleurs communautaires, aux adolescents, aux étudiants, aux mères adolescentes, aux mères célibataires et aux coordonnateurs des services provinciaux de communication avec les femmes enceintes d'apprendre à bien connaître les symptômes du SAF et des EAF, les obstacles que doivent surmonter les femmes, les ressources et les stratégies de prévention. Le D'Loock a fourni, au sujet des ressources médicales, de précieux renseignements que nous pourrons communiquer aux groupes communautaires, en plus de participer à certaines de nos sessions, ce qui a été très utile.

Notre vidéothèque et notre bibliothèque sur le SAF et les EAF contiennent des renseignements très à jour, et des étudiants, des hygiénistes publics et des membres de la collectivité s'en servent fréquemment. Les guides de Crabtree sur le SAF, les EAF et le SAN seront disponibles en janvier 1993. Il s'agit d'un :

- guide d'intervention communautaire;
- guide du soignant;
- guide de ressources.



Des fonds supplémentaires du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique nous permettront de créer une trousse de ressources sur le SAF et les EAF, et de développer nos guides.

Nous avons fourni des renseignements aux trois niveaux de gouvernement, y compris au Comité permanent sur le SAF du gouvernement fédéral. Nous avons présenté, sur le SAF et les EAF, des articles qui ont été publiés dans des revues nationales - et nous avons été ensuite inondés d'appels téléphoniques de lecteurs intéressés à notre projet de prévention.

Je crois qu'il est essentiel, pour que notre projet réussisse, de lancer le programme d'un service déjà existant et respecté, où la confiance et le maillage sont bien établis. Nous avons beaucoup appris au cours de cet exercice. Nous avons hâte de continuer afin que les connaissances et l'élan acquis ne se perdent pas. C'est pourquoi nous recherchons activement les ressources nécessaires pour poursuivre un projet qui, selon nous, a fait une différence à la fois pour les femmes que nous servons et pour la collectivité où nous vivons.

## **D<sup>R</sup> OSCAR CASIRO**

*Le D<sup>r</sup> Casiro est directeur du Programme de suivi des nouveau-nés du Centre des sciences de la santé, professeur adjoint au Département de pédiatrie de l'Université du Manitoba, et président du Comité de l'hygiène de l'enfance de l'Association médicale du Manitoba.*

Au début de 1990, le Comité de l'hygiène de l'enfance de l'Association médicale du Manitoba a décidé de mettre au point et de lancer une campagne de sensibilisation du public aux risques posés par la consommation d'alcool au cours de la grossesse. La campagne était basée sur un message publicitaire télévisé de 30 secondes diffusé 700 fois en anglais, en français et en cri dans toute la province, sur une période de dix semaines à compter du 17 juin 1991. Le message essentiel était le suivant : il n'y a pas de consommation d'alcool sans danger pendant la grossesse et peu importe l'âge ou la race, toute boisson alcoolisée atteindra le fœtus et le mettra en danger.

Le conseil d'administration de l'Association médicale du Manitoba a pris en charge tout le financement du projet. Après avoir examiné les publications médicales courantes sur la question, nous avons consulté des experts médicaux locaux sur le syndrome d'alcoolisme foetal, ainsi que des conseillers en épidémiologie, en prévention et en éducation de la Fondation manitobaine de lutte contre l'alcoolisme, des éducateurs en

santé autochtones, des représentants des réseaux de télévision et l'Association des radiodiffuseurs du Manitoba.

Afin d'évaluer l'efficacité de cette campagne, nous avons conçu un sondage préalable et consécutif à la campagne, qui comportait cinq questions sur l'alcool et la grossesse et cinq questions sans aucun rapport, que nous avons ajoutées pour masquer l'objet du questionnaire. Le questionnaire préalable à la campagne a été administré dans la salle d'attente de 30 cabinets de médecin, à 1 577 patientes de 15 à 45 ans. L'échantillon a été stratifié en fonction de la sous-spécialité (pratique familiale, pédiatrie, obstétrique, cliniques communautaires) et de l'emplacement géographique (cœur du centre-ville, milieu urbain, milieu rural et Nord). On a utilisé les mêmes méthodologies et les mêmes médecins pour administrer le sondage consécutif à la campagne à des groupes semblables de 1 392 patientes. On a ensuite procédé à une analyse complète des données pour établir les écarts avant et après la campagne.

En outre, des membres du Comité de l'hygiène de l'enfance et des représentants de la Fondation manitobaine de lutte contre l'alcoolisme (FMLA) ont créé une brochure qui a été distribuée à tous les médecins du Manitoba peu avant la campagne télévisée, afin qu'ils soient prêts à répondre aux demandes de renseignements de leurs patientes. La FMLA a aussi créé une brochure à l'intention du grand public.

La proportion des bonnes réponses aux cinq questions qui n'avaient pas trait à l'alcool était la même avant et après la campagne. Il y avait des écarts importants entre les réponses aux questions relatives à l'alcool et à la grossesse : après la campagne, on était plus sensibilisé au fait que l'alcool peut causer des anomalies mentales, physiques et comportementales chez les bébés, et que même de faibles quantités d'alcool peuvent mettre le bébé en danger. Même si la plupart des gens savaient que l'alcool traverserait le placenta et atteindrait le bébé, plus les questions posées étaient précises, moins elles révélaient de connaissances. De plus, beaucoup plus de répondants, après la campagne, ont indiqué avoir utilisé la «télévision» comme source d'information pour répondre au questionnaire.

Nos constatations portent à croire qu'une campagne télévisée a haussé efficacement le niveau de sensibilisation d'une population à risque. La télévision semble constituer un moyen efficace de sensibiliser le monde aux risques de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

## **D<sup>R</sup> KWADWO O. ASANTE, ANIMATEUR**

*Le D<sup>r</sup> Asante est professeur adjoint de soins cliniques en pédiatrie à l'Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (C.-B).*

Le D<sup>r</sup> Asante a parlé d'un autre programme de prévention, soit le système mis au point par le gouvernement provincial de la Colombie-Britannique pour communiquer de l'information aux collectivités à risque élevé de la province. Le programme de communication avec les femmes enceintes avait deux objectifs principaux et visait principalement les femmes autochtones :

- réduire le comportement à risque et améliorer l'issue de la grossesse en améliorant la nutrition, en diminuant la consommation d'alcool, de drogues et de tabac, et en encourageant l'allaitement maternel;
- informer les médecins et d'autres professionnels de la santé sur le SAF, les EAF et les effets d'autres drogues sur la santé.

À la suite de nombreux ateliers et visites d'extension, tout semble indiquer que le projet a aidé à réduire la consommation d'alcool durant la grossesse, en plus d'atteindre ses propres objectifs. À long terme, on croit que le programme réussira à réduire les comportements à risque au cours de la grossesse.

## APPENDICE IV

### RAPPORT DES PARTICIPANTS AUTOCHTONES

*présenté par Marilyn Van Bibber*

Nous sommes très heureux des recommandations émanant des nombreux ateliers et nous espérons qu'il s'agit d'un bon premier pas vers l'élaboration d'une stratégie nationale de lutte contre le SAF et les EAF.

Nous convenons que le SAF et les EAF constituent un problème national qui affecte tous les segments de la population canadienne. Certains éléments dynamiques du SAF sont toutefois différents dans les populations autochtones.

Nous recommandons d'élaborer une stratégie autochtone de prévention du SAF et des EAF et de lutte contre les problèmes liés au SAF et aux EAF chez les individus et les membres de leur famille et dans leurs collectivités. Il s'agit d'un problème complexe qui nécessite une stratégie multidisciplinaire complète.

Une telle stratégie devrait aider à relever le défi que pose la lutte contre le SAF et les EAF dans les populations autochtones. Elle doit reconnaître les gouvernements des Premières nations comme le troisième niveau de gouvernement au Canada, et c'est pourquoi il faut la mettre en oeuvre en collaboration avec les gouvernements et les organismes autochtones.

Nous avons des besoins urgents auxquels il faut répondre avant d'élaborer et de mettre oeuvre cette stratégie.

C'est pourquoi nous recommandons les mesures intérimaires suivantes pour répondre aux besoins immédiats et urgents :

- création de documents de promotion de la santé appropriés pour les populations autochtones et financement de vidéos notamment;
- accès aux services d'évaluation;
- services immédiats d'appui et de traitement pour les mères et les membres de leur famille :
  - services de traitement de l'alcoolisme
  - pour toutes les familles dont les enfants ont des problèmes de développement, accès aux services disponibles offerts par les milieux de la santé, de l'éducation et des services sociaux (les programmes de développement des nourrissons offerts par le

- ministère provincial de la Santé ne sont pas accessibles aux gens qui vivent dans les réserves);
- ressources (financement) pour l'éducation des sujets à besoins spéciaux;
  - ressources pour une conférence ou un symposium national axés sur tous les peuples autochtones du Canada.

## APPENDIX V / APPENDICE V

### LIST OF PARTICIPANTS / LISTE DES PARTICIPANTS

Noreen Agrey  
Health Educator  
Saskatchewan Institute on Prevention  
of Handicaps  
Box 81  
Royal University Hospital  
Saskatoon, Saskatchewan  
S7N 0X0  
TEL: (306)966-2512  
FAX: (306)966-2511

Tracy Y. Antone  
Community Health Representative  
National Native Alcohol and Drug  
Abuse Program  
Association of Iroquois and Allied  
Indians  
466 Hamilton Road  
London, Ontario  
N5Z 1R9

Abuse  
TEL: (519) 434-2761  
FAX: (519) 679-1653

Dr. Kwadwo O. Asante  
Pediatrician  
12195 Harris Rd., Suite 103  
Pitt Meadows, British Columbia  
V3Y 2E9

TEL: (604) 465-5211 (W)  
FAX: (604) 465-8204

Audrey Baker  
General Delivery  
Pelly Crossing, Yukon  
Y0B 1P0

TEL: (403)537-3331 (W)  
(403) 537-3231 (School)  
FAX: (403) 537-3103

Dr. Ronald Barr  
Head, Developmental Pediatrics  
Montreal Children's Hospital  
2300 Tupper Street  
Montreal, Quebec  
H3H 1P3

TEL: (514) 934-4400 (ext.3289)  
FAX: (514) 934-4331

April Barry  
Saskatchewan Alcohol and Drug

Commission  
1942 Hamilton Street  
Regina, Saskatchewan  
S4P 3V7

TEL: (306) 787-4086  
FAX: (306) 787-4300

Phyllis Battcock  
9 Fourth Street  
Mount Pearl, Newfoundland  
A1N 2B2  
TEL: (709) 368-3552

Jill Beis  
Atlantic Research Centre  
5849 University Avenue  
Room C202  
Clinical Research Centre  
Halifax, Nova Scotia  
B3H 4H7

TEL: (902) 494-6491  
FAX: (902) 494-1394

Brian Bell  
Director  
Programs Division  
Health Promotion Branch  
Health and Welfare Canada  
Room 290  
Finance Annex Building  
Tunney's Pasture  
Ottawa, Ontario  
K1A 1B4

TEL: (613) 957-7799  
FAX: (613) 941-2399

Susan Bondy  
Department of Preventive Medicine  
and Biostatistics  
University of Toronto  
4th Floor  
McMurrich Bldg.  
Toronto, Ontario  
M5S 1A8

TEL: (416) 928-0706  
FAX: (416) 978-1490

Martha Bradford  
Fetal Alcohol Support Network  
P.O. Box 99010  
Heritage Green Postal Outlet  
Stoney Creek, Ontario  
L8J 1P0

TEL: (416) 561-8388 (H)  
(416) 274-7700 (W)

Alexa Brewer  
Director  
Strategic Planning Risk Management  
Director General's Office  
Health Protection Branch  
Room 107, LCDC Building  
Tunney's Pasture  
Ottawa, Ontario  
K1A 0L2

TEL: (613) 957-1763  
FAX: (613) 952-7009

Dana Brynelsen  
Provincial Advisor  
Infant Development Programme of  
British Columbia  
2765 Osoyoos Crescent  
Vancouver, British Columbia  
V6T 1X7

TEL: (604) 822-4014  
FAX: (604) 822-9556

Guy Bujold  
Director  
Health Policy  
Policy Planning Information  
Room 2062  
Jeanne Mance Building  
Tunney's Pasture  
Ottawa, Ontario  
K1A 0K9

TEL: (613) 957-3081  
FAX: (613) 957-1204

Lesley Carberry  
Alcohol-Related Birth Defects  
Committee  
Yukon Association for Community  
Living  
P.O. Box 4853  
Whitehorse, Yukon  
Y1A 4N6

TEL: (403) 668-6242  
FAX: (403) 668-6242

Dr. Oscar Casiro  
Director, Newborn Follow-Up Program  
Associate Professor,  
Pediatrics  
University of Manitoba  
Children's Hospital of Winnipeg  
840 Sherbrooke Street  
Winnipeg, Manitoba  
R3A 1S1

TEL: (204) 787-4370  
FAX: (204) 787-4807

Leslie Chapman  
Centre Hastings Community  
Corrections  
89 St. Lawrence St. East  
P.O. Box 159  
Madoc, Ontario  
K0K 2K0

TEL: (613) 473-4741  
FAX: (613) 473-4741

Dr. Victor Chernick  
Dept. of Pediatrics  
University of Manitoba  
770 Bannatyne Avenue  
Winnipeg, Manitoba  
R3E 0W3

TEL: (204) 788-6670  
FAX: (204) 788-6489

Peter Choate  
Association of Canadian Distillers  
c/o Alberta Distillers Incorporated  
1521 34th Avenue Southeast  
P.O. Box 5100  
Postal Station "A"  
Calgary, Alberta  
T2H 1X1

TEL: (403) 265-2541  
FAX: (403) 266-2733

Beverly Clark  
Drug Dependency Services  
Department of Health  
Confederation Building  
120 Torbay Road, 1st Floor  
St. John's, Newfoundland  
A1B 4J6

TEL: (709) 739-0718  
FAX: (709) 729-5824

Dr. Heather Clarke  
Nursing Research Consultant  
Registered Nurses Association of  
British Columbia  
2855 Arbutus St.  
Vancouver, British Columbia  
V6J 3Y8

TEL: (604) 736-7331  
FAX: (604) 738-2272

Howard Collins  
Director of Communications  
Brewers Association of Canada  
155 Queen St., Suite 1200  
Ottawa, Ontario  
K1P 6L1

TEL: (613) 232-9601  
FAX: (613) 232-2283



JoAnne Colson  
c/o Minister of Health  
Province of Ontario  
Queen's Park  
Hepburn Building, 10th Floor  
80 Grosvenor Street  
Toronto, Ontario  
M7A 2C4

TEL: (416) 327-4300  
FAX: (416) 326-1571

Peter John Conley  
Coordinator, Prevention and Treatment  
Canadian Drug Strategy Secretariat  
Room 1755, 17th Floor  
Jeanne Mance Building  
Tunney's Pasture  
Ottawa, Ontario  
K1A 1B4

TEL: (613) 957-3507  
FAX: (613) 954-2496

Dr. Julie Conry  
Department of Educational Psychology  
and Special Education  
Faculty of Education  
University of British Columbia  
2125 Main Mall  
Vancouver, British Columbia  
V6T 1W5

TEL: (604) 822-5260

John S. Corbett  
President  
Canadian Wine Institute  
89 Queensway West  
Suite 215  
Mississauga, Ontario  
L5B 2V2

TEL: (416) 273-5610  
FAX: (416) 273-6492

Jill Courtemanche  
Unit Administrator, Poison Centre  
Children's Hospital of Eastern Ontario  
(CHEO)  
401 Smyth Road  
Ottawa, Ontario  
K1H 8L1

TEL: (613) 737-2320  
FAX: (613) 738-4862

Lia Decicco  
Ontario Ministry of Health  
Queen's Park  
Hepburn Block, 10th Floor  
80 Grosvenor Street  
Toronto, Ontario  
M7A 2C4

TEL: (416) 327-4300  
FAX: (416) 326-1571

Cathy Des Roches  
Community Health Nurse  
Lennox Island Health Clinic  
P.O. Box 133  
Lennox Island, Prince Edward Island  
C0B 1P0

TEL: (902) 831-2711 (W)  
FAX: (902) 831-3153

Adele Dyal  
Keewatin Regional Health Board  
Bag 298  
Rankin Inlet, NWT  
X0C 0G0

TEL: (819) 645-2171  
FAX: (819) 645-2409

Barbara Ellis  
Fort Simpson Dene Native Band  
Box 469  
Fort Simpson, NWT  
X0E 0N0  
TEL: (403) 695-3131  
FAX: (403) 695-2665

Vicki Farrally  
Executive Director  
Alcohol and Drug Programs  
Ministry of Health and Ministry  
Responsible for Seniors  
1019 Wharf St., 3rd Floor  
Victoria, British Columbia  
V8V 1X4  
TEL: (604) 387-4778  
FAX: (604) 356-2173

Pam Fralick  
Deputy Chief Executive Officer  
Canadian Centre on Substance Abuse  
112 Kent Street, Suite 480  
Ottawa, Ontario  
K1P 5P2

TEL: (416) 987-1772

Hedy Fry  
Canadian Medical Association  
1867 Alta Vista Drive  
Ottawa, Ontario  
K1G 0G8

TEL: (613) 731-9331  
FAX: (613) 731-9013

Dan Gagnier  
President  
Brewers Association of Canada  
155 Queen Street, Suite 1200  
Ottawa, Ontario  
K1P 6L1

TEL: (613) 232-9601  
FAX: (613) 232-2283

Joy Gilmore  
4829 Woodglenn Court  
South Burnaby, British Columbia  
V5G 2X8

TEL: (604) 439-1448

Cindy Ginnish  
Eel Ground Reserve  
Box 20, Site 3, RR1  
Newcastle, New Brunswick  
E1V 3L8

TEL: (506) 622-2007  
FAX: (506) 622-6411

Vicki Hancock  
President  
Yukon Liquor Corporation  
9031 Quartz Road  
Whitehorse, Yukon  
Y1A 4P9

TEL: (403) 667-3451  
(403) 667-5708  
FAX: (403) 668-7806

Merri-Sue Hannem  
P.O. Box 340  
O'Leary, Prince Edward Island  
COB 1V0

TEL: (902) 859-3620  
(902)859-3375

Reverend John Hannem  
P.O. Box 340  
O'Leary, Prince Edward Island  
COB 1V0

TEL: (902) 859-3620  
(902) 859-3375

Nancy Harrison  
5301 - 49th Street  
Yellowknife, Northwest Territories  
X1A 1R1

TEL: (403) 873-8653  
FAX: (403) 873-8940

Susan Harrison  
Addiction Research Foundation  
Suite 383, 304 Parkdale Avenue  
Ottawa, Ontario  
K1Y 4R4

TEL: (613) 728-4104  
FAX: (613) 725-3280

Jackie Herbert  
FAST (Fetal Alcohol Syndrome Today)  
857 7th Street  
Brandon, Manitoba  
R7A 3T8

TEL: (204) 725-0722

Dr. Esau A. Hosein  
Department of Biochemistry  
McGill University  
Medical Services Building  
3655 Drummond Street  
Montreal, Quebec  
H3G 1Y6

TEL: (514) 398-7285  
FAX: (514) 398-7384

Reva Hutkin  
DisAbled Women's Network  
R.R. 2, Site 28 B2  
Ganges, British Columbia  
V0S 1E0

TEL: (604) 537-1477  
FAX: (604) 537-1477

Betsy Jackson  
Council for Yukon Indians  
No. 11 Nisutlin  
Whitehorse, Yukon  
Y1A 3S4

TEL: (403) 667-7631  
FAX: (403) 668-6577

Mary Ellen Johnston  
Co-ordinator  
FAS/NAS Prevention Project  
Vancouver YWCA, Crabtree Corner  
101 East Cordova Street  
Vancouver, British Columbia  
V6A 1K7

TEL: (604) 689-2808  
FAX: (604) 684-9171 (YWCA)

Maureen Jones  
Haldimand Children's Aid  
653 Broad St. West  
Dunnville, Ontario  
N1A 1T8

TEL: (416) 774-7471

Reepa Kilabuk  
Inuit Women's Association  
Substance Abuse Co-ordinator  
200 Elgin Street, Suite 804  
Ottawa, Ontario  
K2P 1L5

TEL: (613) 238-3977  
FAX: (613) 238-1787

Dr. Gurprit S. Kindra  
Associate Professor  
Marketing  
University of Ottawa  
136 Jean-Jacques Lussier  
Ottawa, Ontario  
K1N 6N5

TEL: (613) 564-5991  
FAX: (613) 564-6518

Eric Kokko  
Project C.A.R.E. Southern Office  
1134 Great Lakes Road  
Lethbridge, Alberta  
T1K 3N6  
TEL: (403) 327-7774 (W)

Gerry Kristianson  
Brewers Association of British  
Columbia  
Suite 2 - 1441 Store St.  
Victoria, British Columbia  
V8W 3J6

TEL: (604) 380-0050  
FAX: (604) 385-3185

Dr. Rachel Laframboise  
Médecin - généticien  
Service de génétique médicale  
Pièce 9300  
Le Centre Hospitalier de l'Université  
de Laval  
2705, boulevard Laurier  
Ste-Foy (Québec)  
G1V 4G2

TEL: (418) 654-2103  
FAX: (418) 654-2748

Catherine Lawrence  
Director of Public Affairs  
Labatt Breweries of Canada  
200 - 181 Bay Street  
The Labatt House  
BCE Place  
Toronto, Ontario  
M5J 2T3

TEL: (416) 361-5050  
FAX: (416) 361-5200

Carole Legge  
Program Consultant  
Regional Services Division  
Health Promotion and Social  
Development Office  
B.C., Yukon Region  
Suite 425, 4th Floor  
750 Cambie Street  
Vancouver, British Columbia  
V6B 4V5

TEL: (604) 666-6429  
FAX: (604) 666-8986

Merry Liao  
Counsellor, Motherisk Program  
Clinical Pharmacology  
Hospital for Sick Children  
555 University Avenue  
Toronto, Ontario  
M5G 1X8

TEL: (416) 813-7654 (Ext. 4412)  
FAX: (416) 813-7480

Zenon Lisakowski  
Prevention and Education Consultant  
Alcoholism Foundation of Manitoba  
1031 Portage Avenue  
Winnipeg, Manitoba  
R3G 0R8

TEL: (204) 944-6358  
FAX: (204) 786-7768

Dr. Christine Loock  
Assistant Professor  
Department of Pediatrics  
Sunny Hill Hospital  
3644 Slocan Street  
Vancouver, British Columbia  
V5M 3E8

TEL: (604) 433-4449  
FAX: (604) 435-1452

Jan Lutke  
14326 Currie Drive  
Surrey, British Columbia  
V3R 8A4

TEL: (604) 589-1854  
FAX: (604) 597-3352

Joseph F. MacKenzie  
Educational Assessor  
Cape Breton District School Board  
Education, Consultation and  
Assessment Offices  
2nd Floor, 294 Whitney Avenue  
Sydney, Nova Scotia  
B1P 5A6

TEL: (902) 562-8040  
FAX: (902) 564-0123

Patricia MacNeil  
Director  
Research and Evaluation  
Drug Dependency Services  
Department of Health  
6th Floor, Lord Nelson Building  
5675 Spring Garden Road  
Halifax, Nova Scotia  
B3J 1H1

TEL: (902) 424-7376  
FAX: (902) 424-0550

Betty MacPhee  
Vancouver YWCA  
Crabtree Comer  
101 East Cordova Street  
Vancouver, British Columbia  
V6A 1K7  
TEL: (604) 689-2808  
FAX: (604) 684-9171

Jonina Male  
Learning Disabilities Association of  
Canada  
#403 - 337 6th Ave. North  
Saskatoon, Saskatchewan  
S7K 2S4

TEL: (306) 374-1177 (W)  
(306) 652-7838 (H)

George Mammoliti  
Parliamentary Assistant  
Ministry of Correctional Service  
175 Bloor St. E.  
Suite 400, North Tower  
Toronto, Ontario  
M4W 3R8

TEL: (416) 325-7094

Dr. Sylvie Marcoux  
Perinatal Epidemiologist  
Hôpital du Saint-Sacrement  
1050, chemin Ste-Foy  
Québec (Québec)  
G1S 4L8

TEL: (418) 682-7389  
(418) 682-7949  
FAX: (418) 682-7949

Ray Marnoch  
82 Sunset Dr. North  
Whitehorse, Yukon  
Y1A 3G5

TEL: (403) 668-7056  
FAX: (403) 668-6242

Sandra Marquis  
The Baby Project  
DzeLK'ant Friendship Centre  
Box 2920  
Smithers, British Columbia  
V0J 2N0

TEL: (604) 847-5211  
FAX: (604) 847-5144

Dr. Catherine McCourt  
Bureau of Chronic Disease  
Epidemiology  
Laboratory Center for Disease Control  
LCDC Building  
Room 8C, Basement Level  
Tunney's Pasture  
Ottawa, Ontario  
K1A 0L2

TEL: (613) 941-3904  
FAX: (613) 941-2057

Bruce J. McDonald  
Vice-President  
Canadian Wine Institute  
British Columbia Division  
c/o Andres Wines British Columbia  
Limited  
2120 Vintner Street  
Port Moody, British Columbia  
V3H 1W8

TEL: (604) 937-5487  
FAX: (604) 937-3411

Dr. Barbara McGillivray  
Acting Director  
Clinical Services  
Department of Medical Genetics  
University Hospital - Shaughnessy Site  
4500 Oak Street  
Vancouver, British Columbia  
V6H 3N1  
TEL: (604) 875-2157  
FAX: (604) 875-2376

Lucy McGinty  
General Delivery  
Pelly Crossing, Yukon  
Y0B 1P0

TEL: (403) 537-3331 (W)  
FAX: (403) 537-3103

Patricia Morris  
P.O. Box 94  
Upper Gullies, Newfoundland  
A0A 4C0

TEL: (709) 744-3624

Judy Moses  
A/Director  
Aboriginal Services  
Alcohol and Drug Program  
Ministry of Health and Ministry  
Responsible for Seniors  
1019 Wharf Street  
Victoria, British Columbia  
V8V 1X4

TEL: (604) 387-4777

Dr. Jo Nanson  
Kinsmen Children's Centre  
Department of Pediatrics  
Royal University Hospital  
Saskatoon, Saskatchewan  
S7N 0X0

TEL: (306) 966-1076

Joanne Nelson  
FAS Coordinator  
Indian and Inuit Health Services  
Medical Services Branch  
Suite 540, Federal Building  
757 West Hastings Street  
Vancouver, British Columbia  
V6C 3E6

TEL: (604) 666-0449  
FAX: (604) 666-6024

Catherine O'Rourke  
Coordinator, Student Office for  
Alternative Resources  
Loyalist College  
Box 4200  
Belleville, Ontario  
K8N 5B9

TEL: (613) 969-1913(ext.256)  
FAX: (613) 962-1376

Judy Pakozdy  
5 Tatchun Rd.  
Whitehorse, Yukon  
Y1A 3P1

TEL: (403) 667-8742  
FAX: (403) 667-2471

Guy Paquet  
Association of Canadian Distillers  
c/o Joseph E. Seagram & Sons  
1430 Peel Street  
Montreal, Quebec  
H3A 1S9

TEL: (514) 987-5211  
FAX: (514) 987-5214

Françoise Parent  
Director of Communications and Public  
Relations  
Association of Canadian Distillers  
90 Sparks St., Suite 1100  
Ottawa, Ontario  
K1P 5T8

TEL: (613) 238-8444  
FAX: (613) 238-3411

Blair Parkhurst  
Regional Communications Director  
Communications Branch  
Suite 245  
757 West Hastings Street  
Vancouver, British Columbia  
V6C 1A1

TEL: (604) 666-2310  
FAX: (604) 666-2258

Joyce Paul  
Director  
Rising Sun Rehabilitation Centre  
P.O. Box 17  
Site 3, RR #1  
Newcastle, New Brunswick  
E1V 3L8

TEL: (506) 622-5502  
FAX: (506) 622-6152

Mary Lea Penrose  
Northern Interior Health Unit  
1444 Edmonton Street  
Prince George, British Columbia  
V2M 6W5

TEL: (604) 565-7311  
FAX: (604) 565-6674

Serge Perreault  
1000 Pitt St.  
Cornwall, Ontario  
K6J 5T1

TEL: 1-800-267-7120 (ext.217)  
FAX: (613) 933-7930

Beulah Phillpot  
30 Burwash Drive  
Yellowknife, Northwest Territories  
X1A 2V2

TEL: (403) 873-6378  
FAX: (403) 873-5939

Bruce Ritchie  
280 Limeridge Rd. E  
Townhouse 17  
Hamilton, Ontario  
L9A 2S7

TEL: (416) 575-4567  
FAX: (416) 575-0912

Dr. Geoffrey C. Robinson  
Professor Emeritus  
Department of Pediatrics  
Sunny Hill Hospital  
3644 Slocan Street  
Vancouver, British Columbia  
V5M 3E8

TEL: (604) 433-4449  
FAX: (604) 435-1452



Byron Rogers  
Policy Analyst  
Health Policy Division  
Policy, Planning and Information  
Branch  
Health and Welfare Canada  
Room 2062  
Jeanne Mance Building  
Tunney's Pasture  
Ottawa, Ontario  
K1A 1B4

TEL: (613) 954-7710  
FAX: (613) 957-1204

Elsbeth Ross  
Executive Director  
Adoption Council of Canada  
P.O. Box 8442, Station T  
Ottawa, Ontario  
K1G 3H8

TEL: (613) 235-1566  
FAX: (613) 788-5075

Roy Sampson  
Director  
Program Development and Information  
Section  
Extramural Research Programs  
Directorate  
Room 528, 5th Floor  
Jeanne Mance Building  
Tunney's Pasture  
Ottawa, Ontario  
K1A 1B4

TEL: (613) 954-8554  
FAX: (613) 954-7363

Yolande Samson  
A/Chief  
Alcohol and Other Drugs Unit  
Health Promotion Branch  
Health and Welfare Canada  
Room 290  
Finance Annex Building  
Tunney's Pasture  
Ottawa, Ontario  
K1A 1B4

TEL: (613) 957-8337  
FAX: (613) 941-2399

Marilyn Sark  
Indian and Inuit Nurses of Canada  
P.O. Box 157  
Lennox Island, Prince Edward Island  
C0B 1P0

TEL: (613) 230-1864  
FAX: (613) 230-1542

Conrad Saulis  
Director  
Child Care Commission  
Native Council of Canada  
384 Bank Street  
Ottawa, Ontario  
K2J 1Y4

TEL: (613) 238-3511

Dr. Syd Segal  
Sunny Hill Hospital  
3644 Slocan Street  
Vancouver, British Columbia  
V5M 3E8

TEL: (604) 434-1331 (ext. 319)  
FAX: (604) 436-1743

Dr. Eric Single  
Director of Policy and Research  
Policy and Research Unit  
Canadian Centre on Substance Abuse  
100 College Street, Suite 207  
Toronto, Ontario  
M5G 1L5

TEL: (416) 987-1772  
FAX: (416) 971-1365

Dr. David Smith  
Director  
Emergency Services  
The Children's Hospital of British  
Columbia  
4480 Oak Street  
Vancouver, British Columbia  
V6H 3V4

TEL: (604) 875-2130

John Soar  
Regional Director General  
Pacific Region, Yukon  
6th Floor, Federal Building  
757 West Hastings Street  
Vancouver, British Columbia  
V6C 3E7

TEL: (604) 775-6401  
FAX: (604) 775-6409

Margaret Sprenger  
Fetal Alcohol Support Network  
614 Arbor Road  
Mississauga, Ontario  
L5G 2J9

TEL: (416) 274-0408 (H)  
(416) 274-7700 (W)

Dr. Dale Stack  
Assistant Professor  
Concordia University and Staff  
Psychologist,  
The Montreal Children's Hospital  
Concordia University  
Psychology Department (ER-100)  
1455 de Maisonneuve Blvd. West  
Montreal, Quebec  
H3G 1M8

TEL: (514) 848-7565 (W)  
FAX: (514) 848-2815

Art Steinmann  
Executive Director  
Alcohol - Drug Education Service  
212 - 96 East Broadway  
Vancouver, British Columbia  
V5T 1V6

TEL: (604) 874-3466  
FAX: (604) 874-0903

Dr. Linda Storoz  
Alberta Medical Association  
1605 - 9th Avenue South  
Lethbridge, Alberta  
T1J 1W2

TEL: (403) 327-3121  
FAX: (403) 320-5593

Kathryn Sullivan  
Manager  
Children's Mental Health  
Health Services and Promotion Branch  
Mental Health Division  
Room 652, 6th Floor  
Jeanne Mance Building  
Tunney's Pasture  
Ottawa, Ontario  
K1A 1B4

TEL: (613) 954-8647  
FAX: (613) 957-1406

Emile Therien  
Canada Safety Council  
6-2750 Stevenage Dr.  
Ottawa, Ontario  
K1G 3N2

TEL: (613) 739-1535  
FAX: (613) 739-1566

Joyce Thompson  
Director of Nursing  
Province of Prince Edward Island  
2nd Floor, S  
Columbia  
16 Fitzroy Street  
P.O. Box 2000  
Charlottetown, Prince Edward Island  
C1A 7N8

TEL: (902) 368-4930  
FAX: (902) 368-4969

Lynne Toupin  
Executive Director  
National Anti-Poverty Organization  
316-256 King Edward Street  
Ottawa, Ontario  
K1N 7M1

TEL: (613) 789-0096  
FAX: (613) 789-0141

Marilyn Van Bibber  
47 Georgia Wynd  
Delta, British Columbia  
V4M 1A6

TEL: (604) 943-6139  
FAX: (604) 943-0177

Dawn Walker  
Chief  
Family and Child Health Unit  
Health Promotion Directorate  
Health Services and Promotion Branch  
Room 463, 4th Floor  
Jeanne Mance Building  
Tunney's Pasture  
Ottawa, Ontario  
K1A 1B4

TEL: (613) 957-8342  
FAX: (613) 990-7097

Brad Watson  
Executive Director  
Special Needs Adoptive Parents  
Suite 403, 11861 - 88th Avenue  
Sullivan Building  
Delta, British  
Columbia  
V4C 3C6

TEL: (604) 597-9552  
FAX: (604) 597-3352

Bronwyn Watters  
Department of Social Services  
Government of the Northwest  
Territories  
Box 4, Precambrian Building  
500, 4920 52nd Street  
Yellowknife, NWT  
X1A 2L9

TEL: (403) 873-7646  
FAX: (403) 873-0299

Janet B. Webster  
Director, Special Programs  
Yukon Education  
P.O. Box 2703  
Whitehorse, Yukon  
Y1A 2C6

TEL: (403) 667-3747  
FAX: (403) 667-6339

Dr. Joanne Weinberg  
Associate Professor  
Department of Anatomy  
University of British Columbia  
2177 Wesbrook Mall  
Vancouver, British Columbia  
V6T 1Z3

TEL: (604) 822-6214  
FAX: (604) 822-2316

Gina Whiteduck  
Senior Advisor, Child Welfare  
Assembly of First Nations  
55 Murray St., 5th Floor  
Ottawa, Ontario  
K1N 5M3

TEL: (613) 236-0673  
FAX: (613) 238-5780

Dr. Stan Wilbee M.P.  
Delta Constituency  
House of Commons  
Ottawa, Ontario  
K1A 0A6

Noelle-Dominique Willems  
Director of Public Affairs and  
Advocacy  
YWCA of Canada  
100 Argyle Street  
Ottawa, Ontario  
K2P 1B4

TEL: (613) 594-3649  
FAX: (613) 788-5052

Linda S. Williams  
Health Policy Analyst  
Status of Women  
Policy Analysis and Development  
Directorate  
7th Floor, 360 Albert Street  
Ottawa, Ontario  
K1A 1C3

TEL: (613) 992-4276  
FAX: (613) 957-3359

Barbara Wyss  
British Columbia Native Women's  
Society  
10114 - 139th Street  
Surrey, British Columbia  
V3T 4L4

TEL: (604) 582-9563  
FAX: (604) 582-9562

# APPENDICE VI CONFÉRENCE À VENIR

**Conférence**  
**Syndrome d'alcoolisme foetal et effets de l'alcool sur le foetus**  
**Perspective communautaire**  
**Les 5, 6 et 7 mai 1993**  
**Lethbridge (Alberta)**

Conférenciers invités :  
Sterling Claren, MD.  
Robin La Due, Ph.D.  
Sandra Randels, IA, M.S.N.  
Donna Burgess, Ph.D.

## **SUJETS**

*La discussion portera sur les aspects médicaux,  
psycho-sociaux, éducatifs et familiaux*

Définition du SAF et des EAF  
Préparation à l'évaluation  
Aspects de la croissance et du développement  
Aspects psycho-sociaux à des âges différents  
Évaluation à l'aide de tests psychologiques  
Gestion du comportement

### **Questions transculturelles**

Identification, art d'être parent et éducation

### **Aspects de l'éducation et ce qui donne des résultats**

Aspects des partenariats : écoles et collectivité  
Effets sur la famille et la collectivité  
Stratégies d'adaptation pour la famille

Tous les conférenciers sont à l'avant-garde du secteur d'activité en développement que constitue celui du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le foetus.  
Un spécialiste sur les questions transculturelles reste à confirmer.

### **La brochure sur la conférence sera disponible en janvier 1993.**

Personne-ressource : Hazel Mitchell,  
Comité de planification de la conférence sur le SAF  
3000, promenade College Sud,  
Lethbridge (Alberta) T1K 1L6  
(403) 329-7200