

Syndrome d'alcoolisation foétale
chez les peuples autochtones
du Canada :

Examen et Analyse
des répercussions
intergénérationnelles
liées au régime des pensionnats



© Fondation autochtone de guérison, 2003

Publié par :

Fondation autochtone de guérison
75, rue Albert, pièce 801, Ottawa (Ontario) K1P 5E7

Téléphone : (613) 237-4441

Sans frais : (888) 725-8886

Télécopieur : (613) 237-4442

Courriel : programs@ahf.ca

Site internet : www.ahf.ca

Conception graphique et mise en page par la Fondation autochtone de guérison.

Impression par Anishinabe Printing (Kitigan-Zibi).

ISBN 0-9733431-0-9

L'utilisation du nom « Fondation autochtone de guérison » et du logo de la Fondation est interdite.
La Fondation encourage cependant la reproduction du présent document à des fins non commerciales.

This document is also available in English.



**Syndrome d'alcoolisation fœtale
chez les peuples autochtones du Canada :
Examen et Analyse des répercussions intergénérationnelles
liées au régime des pensionnats**

Rédigé pour le compte de

La Fondation autochtone de guérison

par

Caroline L. Tait
Aboriginal Mental Health Research Team
National Network of Aboriginal Mental Health Research
Cultural and Mental Health Research Unit
Sir Mortimer B. Davis-Jewish General Hospital
Montréal, Québec

2003

Les opinions exprimées dans le présent rapport sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les points de vue de la Fondation autochtone de guérison (FADG).

Table des matières

Remerciements	i
Définitions	ii
Sommaire	ix
1. Les enjeux du projet	1
Introduction	1
Objectifs	3
Méthodologie	3
Les « pratiques exemplaires »	4
Les « pratiques exemplaires » et le syndrome d'alcoolisation foetale	5
Les « pratiques exemplaires » et la connaissance traditionnelle	6
Description des chapitres	7
2. Qu'est-ce que le syndrome d'alcoolisation foetale?	9
Introduction	9
Évolution d'un diagnostic	10
Diagnostic du syndrome d'alcoolisation foetale et des effets de l'alcool sur le fœtus au Canada	14
Conclusion	15
3. Consommation d'alcool chez les Autochtones au Canada	17
Introduction	17
Niveaux et habitudes de consommation : études épidémiologiques sur l'alcool	20
Femmes autochtones et consommation d'alcool	22
Explication de l'évolution contemporaine caractérisant la consommation excessive d'alcool chez les Autochtones	23
Biologie	24
Le stéréotype de l'« Indien ivre »	30
Dépendance à l'alcool, une « maladie » ou un « dysfonctionnement »	31
Détresse psychologique	37
Explications culturelle et historique de la consommation excessive d'alcool chez des groupes autochtones	38
Caractéristiques des cultures autochtones traditionnelles	38
Comportements acquis	40
Consommation d'alcool dans les sociétés autochtones contemporaines	41
Facteurs politiques et économiques	44
Conclusion	47
4. Violence à l'égard des enfants	49
Introduction	49
Mauvais traitements et négligence à l'égard des enfants	49
Agression sexuelle contre les enfants	51
Études sur l'agression sexuelle contre les enfants chez les groupes autochtones	53
Études portant sur la violence faite aux enfants et la dépendance à l'alcool/l'abus d'alcool	57
Grossesse, abus de substances psychoactives et abus sexuel/physique	63

Table des matières

Violence et négligence envers les enfants confiés à des institutions -----	66
Conclusion -----	68
5. Les pensionnats -----	71
Introduction -----	71
Situer les pensionnats dans leur contexte historique -----	72
Éducation traditionnelle autochtone -----	76
Différences entre les sexes -----	77
Raisons invoquées pour l'inscription des enfants au pensionnats -----	77
Fonctionnement quotidien et mode de vie au pensionnat -----	78
Discipline, contrôle et punitions -----	81
Abus sexuel et pensionnats -----	83
Résistance et survie -----	86
Parents et communautés -----	88
Attaques contre l'identité et les cultures autochtones -----	90
Conclusion -----	91
6. Enjeux contemporains au niveau social et de la santé liés au système des pensionnats ----	93
Introduction -----	93
Mauvais état de santé général -----	94
Problèmes de santé mentale -----	97
Aide à l'enfance, parentalité et dysfonctionnement familial -----	101
Violence -----	105
Crime et incarcération -----	107
Éducation -----	108
Conclusion -----	110
7. Syndrome d'alcoolisation foetale et anomalies congénitales liées à l'alcool : étude de la documentation épidémiologique -----	111
Introduction -----	111
Le Canada -----	112
Études chez les Amérindiens -----	131
Les États-Unis -----	137
Autres pays -----	139
Rapports de synthèse internationaux -----	142
Conclusion -----	144
8. Facteurs de risque et facteurs de protection associés à la femme -----	145
Introduction -----	145
La controverse au sujet de la définition de « risque » et de « comportement à risque » -----	146
Évaluation du risque -----	147
Niveaux-seuils -----	148
Calcul d'une moyenne -----	149
Autodéclaration -----	151
Occurrence de la consommation d'alcool et développement du fœtus -----	152

Table des matières

Perception du risque-----	153
Perceptions des médecins -----	156
Caractéristiques des femmes à risque -----	158
Études préliminaires sur la consommation d'alcool et la grossesse -----	159
Résumé -----	166
Études préliminaires sur la consommation d'alcool et la grossesse chez les populations autochtones en Amérique du Nord -----	167
Résumé -----	172
Études récentes sur la consommation d'alcool et la grossesse -----	172
Facteurs permissifs et déclencheurs -----	173
Niveaux de consommation d'alcool et comportements-types -----	174
Génétique -----	178
Tabagisme -----	179
État de santé général -----	179
Âge, parité et planification familiale -----	181
Facteurs psychologiques -----	183
Culture et appartenance ethnique -----	186
Facteurs environnementaux -----	186
Résumé -----	188
Études récentes sur la consommation d'alcool et la grossesse chez les populations autochtones -----	189
Résumé -----	190
Conclusion : Les pensionnats et l'abus de substance psychoactives chez les femmes autochtones enceintes -----	191
9. « Pratiques exemplaires » : Prévention -----	195
Introduction -----	195
« Pratiques exemplaires » et prévention primaire -----	197
Disponibilité de l'alcool -----	198
Stratégies de prévention en matière de santé publique -----	200
Étiquettes de mise en garde -----	201
Campagnes d'information médiatisées -----	202
Initiatives multicomposantes pour l'ensemble de la communauté -----	204
Stratégies de prévention multicomposantes scolaires communautaires relatives à l'abus de substances psychoactives -----	207
Conclusion -----	209
« Pratiques exemplaires » et prévention secondaire -----	209
Dépistage -----	212
Interventions prénatales -----	217
Formation en matière de soins de santé et de science de la santé -----	224
Conclusion -----	227
« Pratiques exemplaires » et prévention tertiaire -----	228
Services destinés aux femmes ainsi qu'à celles respectueuses de la culture -----	238
Mesures punitives -----	238

Table des matières

Stratégies multicomposantes -----	241
Traitement d'abus de substances psychoactives selon le sexe -----	244
Stratégies de réduction des méfaits -----	245
Initiatives multicomposantes communautaires -----	247
Conclusion -----	249
Conclusion -----	250
10. Personnes atteintes du syndrome et des effets de l'alcoolisation foetale -----	255
Introduction -----	255
Identification du syndrome d'alcoolisation foetale et des autres effets de l'alcoolisation foetale -----	257
Dépistage prénatal -----	260
Services diagnostiques -----	261
Autres substances psychoactives -----	264
Personnes affectées par l'exposition prénatale à l'alcool -----	266
Problèmes périnataux -----	267
Accouchement d'un mort-né -----	268
Naissance avant terme -----	268
Problèmes intra-partum -----	269
Sevrage néonatal -----	269
Pathologie et taille du placenta -----	270
Personnes affectées du syndrome d'alcoolisation foetale – Facteurs de risque et facteurs de protection -----	270
Malformations congénitales diverses liées à l'alcool -----	270
Rapport proportionnel hommes/femmes -----	271
Retard staturo-pondéral -----	272
Malformations craniofaciales -----	273
Anomalies neurologiques du développement -----	274
Nourrissons et petite enfance -----	275
Enfance tardive ou deuxième enfance -----	286
Études de recherche -----	287
Manuels de ressources à l'intention des éducateurs et des dispensateurs de soins --	292
Adolescence -----	300
Âge adulte -----	306
Examen des « déficiences ou incapacités secondaires » : l'exemple des détenus autochtones -----	308
Enfants affectés par la consommation d'autres drogues pendant la grossesse -----	312
Liens intergénérationnels avec les pensionnats -----	313
Conclusion -----	314
11. Épilogue -----	317
Atrocités, silence et la Joueuse de tours -----	320
Les « pratiques exemplaires » -----	322

Table des matières

Annexe A : « Pratiques exemplaires » -----	323
Annexe B : Critères de diagnostic du SAF et des EAF de l'Institut de Médecine Américain -----	331
Annexe C : Outils de dépistage de la consommation d'alcool -----	335
Sources consultées -----	341

Remerciements

J'aimerais remercier mes assistantes de recherche, Cori Simpson, Hani Tamel et Amanda Neudorf, qui ont travaillé à l'examen de la littérature, pour leurs commentaires et suggestions précieuses lors de la rédaction de ce rapport. Je tiens aussi à remercier les membres de l'équipe de recherche en santé mentale pour leur soutien, et Laurence Kirmayer, Gail Valaskakis et Jackie Brennan, de la Fondation autochtone de guérison, méritent des remerciements tout spéciaux pour la patience et l'appui qu'elle nous ont démontrés au cours des derniers mois. Je veux aussi remercier Patrick McDonnaugh pour son soutien lors de la révision du rapport. Et, encore plus important, je dois remercier mon mari Adil Ben Boubaker et mon fils Skender, qui m'ont prodigué leurs encouragements et leur appui pendant toute la rédaction de ce rapport.

Caroline L. Tait

Definitions

Ce glossaire des termes vise à assurer une plus grande clarté à ce document. Nous vous invitons donc à lire ces définitions et à vous y reporter au besoin.

ACLA – Anomalies congénitales liées à l'alcool.

Agénésie rénale – Un rein qui ne s'est pas développé.

Alcool Déhydrogénase – ADH – Un des principaux enzymes qui transforme l'alcool en le métabolisant en acétaldéhyde.

Aldéhyde hydrogénase (ALDH) – l'enzyme qui convertit l'acétaldéhyde en acétate.

Amélioration – Lorsque la condition d'un patient s'améliore.

Analgésie – Incapacité de sentir la douleur.

Anomalies/malformations congénitales – malformations de naissance (congénitales).

Anomalies urogénitales – Une malformation congénitale reliée au système urinaire et génital (parties génitales externes et internes).

APE – Abus physiques perpétrés contre des enfants.

Biomédecine – Connaissances et techniques médicales de guérison qui se basent sur l'application des principes de la science occidentale.

Biomédical – Se réfère en général aux approches médicales occidentales qui s'appuient sur les sciences de la biologie, de la médecine et de la physique.

BLE – Briser le cycle.

CAGE – Le CAGE est un auto questionnaire simple et rapide, composé de 4 questions fermées et qui se concentre sur les conséquences d'une consommation excessive d'alcool plutôt que sur la fréquence de cette consommation.

Co-morbidité – Quand un patient est atteint simultanément par deux maladies ou plus.

Communication inter auriculaire – Malformation relativement fréquente où l'on observe une communication entre les deux oreillettes. Abbréviation : CIA – La CIA entre dans la catégorie des malformations cardiaques majeures.

CSA – Abus sexuels perpétrés contre des enfants.

Delirium Tremens – Un symptôme du sevrage, qui survient au niveau du système nerveux central chez les patients qui sont des alcooliques chroniques.

Definitions

DSM – *Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, source officielle des définitions liées aux maladies mentales. Il existe 4 éditions de ce manuel.

DTES – Se réfère à un secteur particulier de Vancouver appelé en anglais Downtown Eastside (la zone est du centre ville).

Dysmorphologie – Terme forgé par le Dr. David W. Smith dans les années soixante, et qui signifie étude des malformations congénitales humaines (de naissance), en particulier celles qui affectent la morphologie (anatomie) d'une personne. Dysmorphologie signifie littéralement, "étude des malformations".

EAA – Enfants adultes d'alcooliques.

EAF – Effets d'alcoolisation foetale – Se réfère à une condition qui inclut certains critères reliés au Syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et à des antécédents d'exposition à l'alcool avant la naissance, mais sans que la condition du patient comprenne tous les symptômes et que l'on puisse se prononcer pour un diagnostic complet du syndrome.

Encéphalopathie – Syndrome de crises ressemblant à celles qui surviennent lors d'un accident cérébrovasculaire, ou d'un dysfonctionnement cérébral. Affection touchant l'encéphale, en particulier les affections qui modifient la structure du cerveau.

Épidémiologie – Un domaine de la médecine qui englobe l'étude des incidences, de la distribution et du contrôle des maladies parmi la population.

Étiologie – L'étude des causes et des facteurs associés aux troubles pathologiques.

FRAMES – Un programme d'intervention conçu pour encourager les femmes enceintes à diminuer ou à cesser leur consommation de substances.

Gastro-entérite – inflammation de l'estomac et des intestins.

Gonorrhée – Une infection bactérienne transmise par contact sexuel.

Hallucinose – Un état mental pathologique caractérisé par des hallucinations.

Hépatite A et B – inflammation du foie causée par les virus de l'hépatite A et B (VHA, VHB).

Hydronéphrose – Distention des reins remplis d'urine, causée par une obstruction des canaux d'évacuation de l'urine (par exemple un caillou bloquant l'urètre, qui est le tube qui joint le rein à la vessie) ou à un manque de tonicité (force) du rein.

Hypochondriasis – Un trouble caractérisé par une préoccupation axée sur les fonctions du corps et par l'interprétation de sensations corporelles normales (par exemple la transpiration) ou d'anomalies mineures (les douleurs mineures) imaginant celles-ci comme des problèmes médicaux majeurs.

Definitions

Hypoplasie mandibulaire – Sous développement de la mâchoire inférieure.

Hypoplasie Maxillaire – Sous développement de la mâchoire supérieure.

Hypoxémie – Un niveau anormalement bas du taux d’oxygène dans le sang.

Hystérie – Comportement caractérisé par des peurs débilitantes et incontrôlables ou par des émotions excessives.

In-utero – A l’intérieur de l’utérus, avant la naissance.

Infarctus du myocarde – Crise cardiaque.

IOM – American Institute of Medicine.

Isotropie – Lorsqu’une personne louche.

Manie – Excitation provoquée par une hyperactivité mentale et physique.

Méningite – Inflammation des méninges, qui sont les trois membranes enveloppant le cerveau et la moelle épinière. La méningite peut être causée par une infection bactérienne, des virus ou des protozoaires.

Narcose – Épisode de perte de conscience causé par des narcotiques.

NAS – Niveau d’alcool sanguin.

Nystagmus – Une oscillation rapide, répétée, involontaire de faible amplitude et une rotation des yeux.

Otite moyenne – Inflammation de l’oreille moyenne.

Pancréatite – Inflammation du pancréas.

Pensionnats – Le régime des pensionnats pour Indiens au Canada, fréquenté par les enfants autochtones. Ce terme peut inclure les écoles industrielles, les pensionnats, les foyers scolaires, les maisons d’hébergement, les logements chez un particulier, les écoles résidentielles dont la majorité des élèves sont externes ou une combinaison des systèmes scolaires décrits ci-dessus.

Peuples autochtones ou Autochtones – Incluent les personnes métis, inuites et des Premières Nations, quel que soit leur lieu de résidence au Canada et qu’elles soient “inscrites” ou non selon la Loi sur les Indiens du Canada.

Plis épicanthiques – Un repli cutané retombant, situé dans la partie intérieure de l’oeil.

Psychasthénie – Un trouble psychique qui se traduit en particulier par des phobies, des obsessions ou des compulsions, la personne affectée étant consciente qu’elles sont irrationnelles.

Definitions

Psychotropique – Qui agit sur l'esprit.

Rein hypoplasique – Une forme de maladie du rein congénitale, caractérisée par un sous-développement rénal.

Répercussions intergénérationnelles – Effets des abus sexuels et physiques subis par les enfants autochtones qui ont fréquenté les pensionnats, et qui ont ensuite été transmis à leurs enfants, leurs petits-enfants et aux générations ultérieures.

Rhinorrhée – Un nez qui coule.

SAF Syndrome d'alcoolisation foetale – Un syndrome de malformations à la naissance causées par une consommation excessive d'alcool au stade prénatal. Le SAF comporte toujours des dommages cérébraux, une croissance lente et des anomalies faciales et crâniennes.

SAFp – SAF partiel, une catégorie de diagnostic interchangeable avec celui des EAF.

Schizophrénie – Une maladie du cerveau. Les symptômes peuvent inclure une perte de personnalité, de l'agitation, de la confusion, des comportements inhabituels et un retrait au niveau social. La maladie débute habituellement au début de la période adulte. La cause en est inconnue, mais elle semble englober des éléments aussi bien génétique qu'environnementaux. Le traitement inclut des médicaments neuroleptiques, et est appuyé par une thérapie interpersonnelle.

Scoliose – Courbe latérale de l'épine dorsale.

SIDA – Syndrome d'Immunodéficience Acquise – Maladie qui survient après une infection VIH et qui affaiblit le système immunitaire d'une personne.

Somatique – Qui se rapporte au corps ou qui affecte celui-ci, soit au niveau physique soit au niveau psychologique.

SSE – Situation socioéconomique. Se réfère généralement à une situation de chômage et de faibles revenus.

Strabisme – Une condition caractérisée par le fait que les axes visuels des deux yeux ne sont pas parallèles, ce qui donne l'impression que les yeux regardent dans des directions différentes.

Symptomatologie – Se réfère aux symptômes qui composent une maladie, un trouble ou un syndrome. Un domaine de la science médicale qui se penche sur les symptômes des maladies.

Syndrome d'Aarskog – Cette condition transmise génétiquement se caractérise par des malformations congénitales multiples incluant des yeux largement espacés (hypertélorisme oculaire), des narines frontales, une lèvre supérieure élargie, un emplacement anormal des testicules avec le repli du scrotum remontant au-dessus de la verge, et un relâchement des ligaments ayant pour résultat une hyper extension du genou (genu recurvatum), des pieds plats et des doigts hyperextensibles.

Definitions

Syndrome cérébral organique – Symptômes d'ordre psychiatrique ou neurologique qui surviennent lorsque le cerveau est endommagé.

Syndrome du chromosome fragile – Un trouble transmis génétiquement, caractérisé par une retardation mentale qui va de modérée à sévère, par des oreilles, un menton et un front surdéveloppés, et, chez les enfants mâles, par des testicules également surdéveloppés. Ces troubles n'affectent généralement pas – ou peu – les filles hétérozygotes – le Syndrome du chromosome fragile est la forme la plus courante de retardation mentale transmise génétiquement.

Syndrome foetal de la Hydantoïne – Un trouble rare causé par l'exposition d'un foetus à la phénytoïne (Dilantin), un anti-convulsif prescrit pour l'épilepsie.

Syndrome Noonan – Un syndrome de malformations congénitales caractérisé par une faible taille, des malformations cardiaques, un cou élargi ou plissé, une forme du thorax inhabituelle, des mamelons placés bas, et une apparence faciale caractéristique.

T-ACE – Un outil de dépistage. Il sert à dépister les patients ayant une dépendance à l'alcool.

TCDA – Troubles congénitaux dus à l'alcool.

Tératogène – substances qui peuvent causer des malformations congénitales.

TSAF – Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale – terme utilisé pour décrire l'éventail des malformations congénitales causées par l'exposition à l'alcool pendant la période prénatale.

Tuberculose – Une maladie très contagieuse causée par le bactérium mycobactérium tuberculosis. Cette maladie affecte les poumons.

TWEAK – Un outil de dépistage. Il sert à dépister les patients ayant une dépendance à l'alcool.

Virus de l'immunodéficience humaine (HIV) – un type de virus appelé rétrovirus, qui infecte les humains lorsque ceux-ci entrent en contact avec des membranes telles que celles qui tapissent le vagin, la zone rectale, la bouche, ou les yeux ou encore lorsque le virus pénètre le corps par des lésions cutanées.

Sommaire

Les enjeux du projet

Au cours des trois dernières décennies, le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et, de manière plus générale, les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) sont devenus de graves sujets de préoccupation en ce qui concerne la santé des Autochtones au Canada. Deux enjeux sont au cœur de cette préoccupation : d'une part, les impacts dévastateurs que les toxicomanies ont eu sur les personnes, les familles et les communautés autochtones, et d'autre part les difficultés que doivent surmonter celles-ci lorsqu'elles sont affectées par le SAF et les EAF. Lorsque nous avons consulté les ouvrages de recherche sur les incidences de SAF et EAF chez les Autochtones, nous avons examiné les répercussions intergénérationnelles des expériences vécues dans les pensionnats en tant que facteurs ayant influé sur les taux de SAF et des EAF.

Des auteurs autochtones tels que Fournier et Crey (1997) ont cependant affirmé qu'il existe des liens intergénérationnels entre le phénomène des pensionnats (en particulier les répercussions liées aux abus physiques et sexuels vécus par les enfants qui ont fréquenté les pensionnats), l'adoption massive des enfants autochtones dans les années soixante et soixante-dix, et l'introduction de l'alcool dans les communautés autochtones par les Européens. Tous ces facteurs ont contribué collectivement aux taux élevés de SAF et autres maladies qui lui sont reliées, et qui affectent les communautés autochtones.

Ce rapport examine le SAF et les EAF à la lumière des débats actuels qui mettent en cause les répercussions intergénérationnelles celles-ci étant directement liées au système des pensionnats, ou en découlant. Le facteur contributif qui revient dans ces discussions est la consommation d'alcool par les femmes enceintes, puisque le SAF ou les EAF se retrouvent seulement chez les enfants qui ont été exposés à l'alcool lors de la période *in-utero*.

Cependant, bien que cette exposition à l'alcool *in-utero* soit un élément déclencheur, il n'existe pas encore de consensus, mais plutôt des questionnements: la consommation d'alcool durant la période *in-utero* constitue-t-elle une variable suffisante pour produire le SAF ou les EAF ou ces effets surviennent-ils en présence d'autres facteurs? (Abel, 1998a). Par exemple, le rôle d'autres variables contributives, telles que l'état général de santé physique et mentale de la femme enceinte, sa nutrition au cours de sa grossesse et autres facteurs socio-historiques, sont encore mal reconnus. Cependant, le rôle significatif que jouent ces facteurs secondaires sur le nouveau-né lorsque celui-ci a été exposé à l'alcool pendant la période *in-utero* (Abel, 1998a) est assez probant.

Les abus de substances – en particulier l'abus d'alcool est un phénomène très répandu parmi ceux qui ont fréquenté les pensionnats. Ces abus ont été non seulement reconnus comme un phénomène relié aux expériences vécues dans les pensionnats, mais aussi comme un facteur entraînant d'autres incidences négatives sur la santé ainsi que des problèmes d'autre nature, susceptibles d'affecter aussi bien ce groupe que les générations subséquentes (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). Bien qu'il n'existe aucune recherche ayant examiné de manière spécifique l'incidence de l'expérience des pensionnats sur les taux actuels de SAF ou de EAF chez les peuples autochtones, le présent rapport conclut que le système des pensionnats a contribué aux taux élevés de consommation excessive d'alcool non seulement parmi ceux qui ont fréquenté les pensionnats, mais aussi chez un nombre significatif de parents et de membres des communautés privés de leurs enfants par le système des pensionnats.

Sommaire

Ce rapport conclut également que le système des pensionnats a eu des répercussions chez les générations autochtones subséquentes, y compris chez les femmes en âge d'avoir des enfants. L'une de ces répercussions étant la consommation excessive d'alcool. Malgré les impacts négatifs des pensionnats et des autres manifestations de l'entreprise de colonisation, il est à souligner que tous les anciens élèves des pensionnats n'ont pas réagi de la même manière à ce qu'ils ont vécu au pensionnat. Pour une raison ou une autre, certaines personnes et communautés s'en sont mieux tirées que d'autres. Cela explique les variations en matière de consommation d'alcool chez les Autochtones. Ceci devrait donc être considéré comme un problème affectant certaines personnes et sous-populations, plutôt qu'un problème affectant *tous* les Autochtones. Selon cette même perspective, en ce qui concerne le SAF et les EAF, il serait logique que la programmation et les services cherchent à cibler certaines populations à risque, plutôt qu'à cibler tous les groupes, sans égard à leur consommation réelle d'alcool.

Ce que les peuples autochtones du Canada ont enduré sous le régime colonial fait ressortir un fait: les méthodes habituelles servant à interpréter et à analyser les enjeux sociaux et les questions de santé affectant les peuples autochtones (particulièrement lorsqu'il s'agit d'une question aussi délicate que la grossesse et les abus de drogues, d'alcool ou d'autres substances) doivent être examinées d'un oeil particulièrement critique. Il s'agit donc de questionner ce qui est avancé comme une vieille vérité et qui déclare être une description exacte de l'état actuel des choses. (Tait, 2003). En confrontant les informations prises pour acquis, ce rapport complète le corpus grandissant de travaux de recherche et en présente l'analyse critique. Il examine également la littérature axée sur la prévention et le traitement des toxicomanies pendant la grossesse et sur les soins aux nouveaux-nés affectés par une exposition in-utero à l'alcool.

Cet examen permettra d'établir une base de connaissances susceptible de provoquer une discussion à propos des liens intergénérationnels qui existent entre les expériences vécues dans les pensionnats et les incidences actuelles de toxicomanies chez les femmes enceintes et, de manière plus générale, la question du SAF/ et des EAF chez les Autochtones. Le rapport fournit également des orientations potentielles, qui pourront servir au travail de prévention, de dépistage et d'intervention auprès des communautés autochtones, qu'il s'agisse des femmes enceintes aux prises à des problèmes d'abus d'alcool et de drogues ou des personnes susceptibles d'être affectées à vie par ce problème.

Objectifs

Ce rapport examine et analyse les ouvrages de recherche sur le SAF et les EAF chez les Autochtones du Canada. Nous avons prêté une attention particulière aux variables intergénérationnelles qui sont reliées à l'expérience vécue dans les pensionnats, ou qui en sont le résultat. Nous répondons à quatre questions élémentaires :

- (1) Quelles sont les connaissances au sujet de la prévalence du SAF ou des EAF?

- (2) Quelles sont les corrélations qui existent aux niveaux individuel, biologique, psychologique, social, et économique entre le SAF/les EAF et (1) les femmes enceintes qui risquent de donner naissance à un enfant affecté et (2) les personnes affectées par le SAF ou les EAF?

Sommaire

- (3) Quelles sont les preuves démontrant un lien entre le SAF ou les EAF et les répercussions intergénérationnelles des pensionnats, particulièrement en ce qui concerne les abus sexuels?
- (4) Quelles sont les pratiques exemplaires actuelles en ce qui concerne la prévention du SAF ou les EAF et les interventions auprès des personnes affectées? Quelles sont les pratiques exemplaires actuelles que pourraient utiliser les communautés aux prises à des taux élevés de SAF et de EAF?

« Pratiques exemplaires »

Dans ce rapport, nous examinons les « pratiques exemplaires » en matière de prévention, d'identification et d'intervention des SAF/EAF qui ont été proposées récemment par Santé Canada (Roberts et Nanson, 2000), et nous essayons de les situer dans le contexte socioculturel et historique plus englobant qui influence la vie quotidienne des peuples autochtones au Canada, plus particulièrement en ce qui concerne les réalités socio-économiques, ethniques, culturelles ainsi que les réalités liées à la santé et à la géographie locale. Nous déterminerons aussi les obstacles qui peuvent empêcher que certaines pratiques se développent avec succès, et dans la mesure du possible, on tâchera de trouver des solutions de remplacement.

Ce que signifie « pratiques exemplaires » pour les populations autochtones, particulièrement en relation avec la connaissance traditionnelle, est une question qui mérite une attention spéciale. Ceci est encore plus vrai quand il s'agit de questions aussi cruciales que celles de la grossesse, de l'abus d'alcool et des drogues, du SAF et des EAF. Cependant, dans le cadre de cette discussion, la portée limitée de cette étude marginalise le rôle de la connaissance autochtone traditionnelle. Ce rapport suggère qu'une nouvelle étude de l'information qui a été présentée dans ce rapport (et dans d'autres) constituerait une prochaine étape qui aiderait à mieux cerner ces « pratiques exemplaires » dans le contexte des connaissances indigènes et de la compréhension – au niveau local – des concepts de santé, bien-être, maladie et détresse. Cet exercice favoriserait l'établissement de stratégies pertinentes, respectueuses de la culture des peuples autochtones et axées sur la prévention, l'identification du SAF et des EAF et sur les activités d'intervention.

Qu'est-ce que le syndrome d'alcoolisation foetale ?

Le syndrome d'alcoolisation foetale se démarque par des retards de développement physique avant et/ou après la naissance (faible poids, taille réduite); des dysfonctionnements du système nerveux central (SNC); et des malformations craniofaciales typiques (petites fentes oculaires [ouverture étroite des yeux], lèvre supérieure mince, absence de philtrum [pas de petit sillon entre le nez et la lèvre supérieure], maxillaire aplati) (Jones et Smith, 1973). Il existe de grandes différences entre les personnes en ce qui concerne ces anomalies, et les caractéristiques propres à cette maladie (telles que les traits du visage) s'estompent avec le temps ou se manifestent d'une façon différente chez une même personne (Stratton, Howe et coll., 1996).

Depuis la première description du SAF parue dans les publications médicales, de grands progrès continuent à être faits pour définir plus clairement les critères spécifiques qui permettent de diagnostiquer ce syndrome. Certains aspects-clés sont cependant encore sujets à controverse, y compris les limites de ce diagnostic et les repères à utiliser pour définir celles-ci. (Stratton, Howe et coll., 1996). Si l'on s'en tient à la littérature médicale, on constate que les critères de diagnostic varient d'une étude à l'autre.

Sommaire

Lorsqu'on ajoute à ceci le fait que d'autres facteurs méthodologiques – par exemple la méthode utilisée pour être certain du cas où la population qui a fait l'objet du sondage – on doit conclure que les estimations au sujet du SAF et des EAF démontrent de grandes variations. (Roberts et Nanson, 2000).

D'une manière générale, les catégorisations telles que les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF), et les anomalies de naissances liées à l'alcool sont aussi controversées. Par exemple, les EAF étaient utilisés à l'origine pour décrire des problèmes cognitifs ou comportementaux chez les enfants exposés à l'alcool in-utero, sans que l'on fasse mention des caractéristiques typiques du SAF. En ce qui concerne les EAF, ceux-ci étaient en général considérés comme étant moins sévères que le syndrome. Certains auteurs ont cependant souligné que les EAF incluent un dysfonctionnement du SNC aussi sévère que celui du SAF (Abel, 1998a; Streissguth, LaDue et Randels, 1987). D'autres suggèrent que la précision apportée par le terme EAF – qui n'a d'ailleurs jamais été très exact – a été de plus en plus érodée à cause de la difficulté à mesurer l'exposition à l'alcool, et aux obstacles inhérents à une quantification ou à une démarcation des problèmes cognitifs et comportementaux. (Stratton, Howe et coll., 1996).

Les chercheurs dans le domaine de la médecine essaient actuellement de normaliser les outils de diagnostic utilisés par les cliniciens, lorsque ceux-ci entreprennent un diagnostic de SAF et autres effets d'exposition prénatale à l'alcool. Dans la plupart des régions du Canada, il est difficile pour un patient de recevoir une évaluation médicale pour les SAF/SAF à cause d'un manque d'outils de diagnostic normalisés, et parce que de nombreux médecins canadiens n'ont pas de formation pour diagnostiquer les SAF/EAF. La présence de facteurs prêtant à confusion – tels que les phénotypes spécifiques (traits faciaux typiques, taille, circonférence crânienne) chez certains groupes autochtones et qui ressemblent à ceux de personnes affectées par les SAF/SAF – signifie qu'il existe un potentiel d'erreurs de diagnostic ou de surdiagnostic en ce qui concerne les communautés autochtones.

Les tests psychologiques normalisés pour le dysfonctionnement du SNC ne conviennent sans doute pas aux enfants autochtones dont la langue maternelle n'est ni le français ni l'anglais, ou qui ont été éduqués dans des communautés isolées. Les caractéristiques culturelles d'une communauté, par exemple la prise en compte des autres facteurs locaux (intégration communautaire), doivent être intégrées dans l'élaboration d'outils pertinents d'évaluation. Il est nécessaire d'entreprendre des recherches en ce qui concerne des essais répétés visant la fiabilité et la validité des classifications des SAF/EAF et des outils servant à leur évaluation. Ces essais devraient permettre, au cours de leur durée de vie, de vérifier si ces catégories peuvent identifier (et avec quel taux de régularité) les personnes autochtones atteintes du SAF/EAF. Ces essais répétés peuvent englober une réévaluation indépendante (le clinicien ne connaît pas le diagnostic précédent) des patients à des intervalles variés au cours de leur vie, afin de vérifier si ces patients entrent encore dans la catégorie de diagnostic qui leur a été assignée.

Consommation d'alcool

Ce rapport fait un tour d'horizon des opinions courantes sur l'abus d'alcool chez les Autochtones. La complexité associée à la recherche des raisons motivant certaines personnes ou certains groupes à boire avec excès de l'alcool, tandis que d'autres ne le font pas, est particulièrement manifeste. Les effets dévastateurs de la colonisation sur les Autochtones et leur continuelle marginalisation sur le plan économique et social, subis par ces groupes depuis de nombreuses générations, constituent des aspects problématiques importants souvent rappelés dans l'optique des motifs liés à l'abus de substances

Sommaire

psychoactives chez les groupes autochtones au Canada. Relativement aux écrits recensés sur l'abus de l'alcool et la grossesse, il existe une distinction claire entre deux corpus documentaires; en effet, le corpus traitant de l'abus des substances psychoactives et de la grossesse a adopté un point de vue sur l'abus de l'alcool beaucoup plus spécifique et rigoureux.

Dans la recension des écrits sur le SAF on tend à cerner une gamme limitée de variables, à mettre l'accent sur de l'information de nature généralement médicale et à recueillir des données principalement dans des milieux cliniques de soins prénataux ou obstétricaux (May, 1998). Même si le centre d'intérêt des études axées sur l'abus d'alcool et la grossesse s'élargit, même s'il s'agit d'une source de traumatismes intergénérationnels et de traumatisme collectif, cette problématique d'une très grande importance pour la connaissance et la compréhension en général du problème de l'abus d'alcool chez les Autochtones n'a obtenu jusqu'à maintenant que très peu d'attention.

Les pensionnats

Les témoignages des anciens élèves au sujet de leur expérience au pensionnat causent une vive affliction parce qu'ils exposent des faits où des enfants ont été victimes d'actes de violence graves contre leur identité autochtone et contre leur bien-être physique, psychologique, émotionnel et spirituel. Il existe des témoignages qui suscitent de l'incrédulité et un profond dégoût car ils nous font entrevoir le degré de gravité de la violence systémique infligée à l'égard d'enfants innocents, de leur famille et de leur communauté par les instances gouvernementales et les Églises à qui ces collectivités avaient confié la garde, les soins et la sécurité des enfants qui fréquentaient les pensionnats.

Un examen de la documentation historique indique clairement à quel point les Autochtones ont souffert du régime des pensionnats. L'abus généralisé dans ces institutions, revêtant diverses formes, a laissé des traces au plan individuel et collectif sur la santé et le bien-être d'un très grand nombre d'Autochtones.

Il faut souligner que la résilience des anciens élèves et de leurs collectivités a été assez remarquable, compte tenu de l'expérience vécue et des traces qu'elles ont laissées. Considérant la relation entre, d'une part, la continuation de génération en génération de l'abus des substances psychoactives et la grossesse et, d'autre part, le syndrome d'alcoolisation foetale et les autres anomalies congénitales liées à l'alcool, il est clair que le régime des pensionnats a été à l'origine du facteur de risque déterminant en cause, l'abus des substances psychoactives. Cependant, il est aussi à la source d'autres facteurs qu'on associe à l'abus d'alcool, notamment l'abus physique, émotionnel et sexuel dans l'enfance et à l'âge adulte, des problèmes de santé mentale et le dysfonctionnement familial.

On peut aussi lier les répercussions laissées par les pensionnats à d'autres facteurs de risque dans le cas d'issue de grossesse défavorable chez des femmes qui font une consommation abusive d'alcool, comme un mauvais état de santé, un manque de scolarisation, la pauvreté chronique.

Violence à l'égard des enfants

Dans le contexte où on considère la relation transgénérationnelle entre le régime des pensionnats et le taux de fréquence contemporain de l'abus des substances psychoactives pendant la grossesse chez les femmes autochtones, la violence faite aux enfants est un facteur important. Des travaux de recherche

Sommaire

indiquent que la violence envers les enfants est liée à bon nombre de problèmes de santé mentale, y compris à l'abus d'alcool à l'âge adulte.

Des études ont aussi montré que la gravité et la multiplicité des épisodes d'abus augmentent le risque de développement de ces problèmes. Dans certaines collectivités autochtones au Canada, on croit que la fréquence de l'agression sexuelle d'enfants est de manière significative supérieure à la moyenne nationale; certains comptes rendus de recherche indiquent donc que les femmes autochtones peuvent éprouver des niveaux élevés de certaine symptomatologie liée à l'abus sexuel durant l'enfance et à l'âge adulte, notamment des symptômes somatiques, des troubles de sommeil, des difficultés sexuelles et une consommation excessive d'alcool.

Les victimes autochtones d'abus et leur famille peuvent être confrontées à bon nombre de barrières qui les empêchent de signaler les abus. Qui plus est, il arrive qu'elles ne bénéficient pas de beaucoup de soutien si elles décident de dénoncer l'abus dont elles ont été victimes. Il est fort probable que leur agresseur ne soit pas poursuivi ou, s'il est mis en accusation, que la sentence ne soit pas équitable. Des études touchant la grossesse et l'abus de substances psychoactives n'ont pas réussi à traiter en profondeur la question de la violence, même si les femmes à risque de donner naissance à un enfant affecté rapportent un taux de fréquence élevée d'abus durant l'enfance et à l'âge adulte. Certaines études rapportent que, dans certains cas, il arrive que les femmes soient soumises à une violence accrue pendant leur grossesse et que cela peut être lié à une issue de grossesse défavorable, notamment un nouveau-né présentant une insuffisance pondérale.

La violence et la négligence à l'égard des enfants confiés à des institutions surviennent dans un milieu institutionnel où les enfants sont placés sous la responsabilité d'un groupe de personnes qui contrôlent presque chaque aspect de leur vie. Dans ce milieu, les enfants sont particulièrement vulnérables parce qu'ils se trouvent isolés du réseau familial et qu'en général, ils n'ont que peu ou pas du tout de moyens pour signaler les abus dont ils peuvent être victimes. La Commission du droit du Canada (2000) a considéré le régime des pensionnats comme celui qui a porté le plus grave préjudice à un groupe d'enfants, comparativement à toute autre institution au Canada. Le régime des pensionnats était différent des autres institutions du fait qu'il visait à saper les bases d'une culture; pour cette raison les enfants autochtones ont enduré des souffrances différentes de celles des enfants placés dans d'autres types d'institutions.

Enjeux contemporains aux niveaux social et de la santé

Une revue de la littérature sur le sujet suggère que certains groupes autochtones sont confrontés à un véritable raz-de-marée de problèmes sociaux et de santé – y compris l'abus de substances psychoactives des femmes en âge de conception – qui a un impact négatif sur leurs communautés. Cependant, de plus en plus, la littérature signale que le niveau des variables (comme les problèmes de santé mentale et physique, le dysfonctionnement familial, le niveau bas d'éducation et le crime) est directement relié aux facteurs sociaux.

Ces études révèlent que l'autonomie et le contrôle exercé par la communauté même (Chandler et Lalonde, 1998), le haut niveau d'intégration sociale (May, 1991), le développement communautaire, le contrôle local du système des soins de santé, le règlement des revendications territoriales et les démarches visant

Sommaire

l'autodétermination (Kirmayer, Brass et Tait, 2000) peuvent être des facteurs importants de protection et de prévention des problèmes de santé reliés à des comportements sociaux négatifs chez les groupes autochtones.

Syndrome d'alcoolisation foetale et effets de l'alcool sur le fœtus : étude de la documentation épidémiologique

Les études semblent indiquer que le taux de syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et des effets de l'alcoolisation foetale (EAF), particulièrement chez les Autochtones en Amérique du Nord, peut augmenter. Par ailleurs, d'après les résultats de recherche disponibles, cette allégation, de même que les avis établissant que le SAF et les EAF sont plus courants chez les groupes autochtones que chez les groupes non autochtones, sont sujets à caution.

A titre d'exemple, les chercheurs ont sélectionné certaines collectivités autochtones pour faire partie de leur enquête, compte tenu que, selon eux, le SAF et les EAF constituaient un problème grave de santé publique. De plus, même s'il n'y a que quelques études épidémiologiques sur le SAF et les EAF chez les Autochtones au Canada, il y a encore moins d'études de recherche portant sur la prévalence du SAF et des EAF dans les populations non autochtones. Cette lacune rend difficile, sinon impossible, de faire une comparaison soutenable des taux de prévalence chez les Autochtones et les non Autochtones au Canada. Avant de pouvoir conclure que les enfants autochtones sont plus susceptibles d'être à leur naissance affectés du SAF et des EAF, d'importantes questions doivent être traitées. Il faut plus de recherche pour analyser de quelle façon les facteurs démographiques, socioéconomiques et socioculturels peuvent être liés à un accroissement du risque de SAF et des EAF chez certains groupes autochtones (Bray et Anderson, 1989).

De plus, pour obtenir une évaluation exacte du taux de prévalence du SAF et des EAF dans une région donnée, on devrait faire l'étude de chaque famille et de chaque enfant ou, du moins sélectionner un échantillon représentatif de la région visée par le dépistage. Abel (1998a) soutient que les études reposant uniquement sur des signalements de cas ou des cas communiqués par d'autres pour déterminer l'échantillon de population peuvent ne pas tenir compte des facteurs environnementaux et culturels, particulièrement si des minorités sont visées.

Au bout du compte, ces études peuvent résulter en une surreprésentation de personnes affectées et, par conséquent, en un taux de prévalence élevé découlant du recours à des cas recommandés comme moyen d'identifier les participants à l'étude, au lieu de s'assurer d'un échantillonnage représentatif. Comme le SAF et les EAF sont un problème de santé grave, les Autochtones devraient se montrer critiques à l'égard des allégations avançant qu'ils sont à risque plus élevé d'être affectés du SAF, et ils devraient être prudents dans l'attribution à l'ensemble des groupes autochtones du taux de prévalence relevé dans des collectivités à risque particulièrement élevé.

Abus de consommation d'alcool par les femmes autochtones enceintes

Dans bon nombre de cas, les études sur la consommation d'alcool et la grossesse se sont concentrées sur les femmes autochtones en tant que sous-groupe en Amérique du Nord qui courent le plus de risques de donner naissance à des enfants atteints des effets liés à l'alcool. Dans le cadre d'une recension des

Sommaire

principales études, il semble toutefois évident que bon nombre de ces études – qui avancent l'idée que l'héritage ou « patrimoine génétique » des Autochtones constitue un facteur de risque du SAF et des EAF – ont des problèmes d'ordre méthodologique.

Plus précisément, des facteurs comme la pauvreté chronique et la marginalisation sociale, qui affectent les femmes provenant de l'ensemble des groupes ethniques, semblent par contre être des variables beaucoup plus importantes pour le dépistage des femmes à risque que leur identité ethnique. Les femmes autochtones se retrouvent dans un groupe à risque parce qu'elles appartiennent au groupe le plus pauvre et le plus marginalisé au Canada, non pas parce qu'elles ont une appartenance ou identité autochtone. Il est cependant vrai que les femmes autochtones, lorsqu'il s'agit de livrer des services de prévention et d'intervention pour les SAF /ACLA présentent certains défis. La subordination des Autochtones, un effet du colonialisme, a eu pour conséquence de mettre les femmes autochtones en péril de multiples façons, confrontées à la discrimination personnelle et institutionnelle, en position d'infériorité en raison de la race, du sexe et de la classe sociale (Browne et Fiske, 2001; Dion-Stout, 1996).

Les femmes autochtones sont profondément affectées par le stigmate émanant d'attitudes sociétales à l'égard de la consommation de substances psychoactives des femmes. Ces attitudes visant tout particulièrement les femmes autochtones ayant des problèmes de consommation de substances (Poole, 2000).

Bien que la littérature soit limitée, les services administrés par des organisations autochtones, ciblant les femmes autochtones à haut risque ou qui mettant en application une solide composante traditionnelle sont déterminants pour répondre aux besoins des femmes à risque élevé. De plus en plus, la participation des praticiens traditionnels et des Aînés est considérée comme une composante positive et souvent nécessaire des programmes de « pratiques exemplaires ». Dans la prévention de l'abus de substances psychoactives chez les femmes, on a concentré les efforts sur des mesures visant à empêcher qu'il y ait atteinte au fœtus en cours de développement et, par conséquent, l'accent a été mis sur la grossesse plutôt que sur la santé et le bien-être de la femme.

Les études de recherche recensées pour les besoins de ce rapport démontrent que les femmes à risque de donner naissance à un enfant affecté du SAF ont habituellement un mauvais état de santé, et bon nombre d'entre elles décèdent peu de temps après avoir accouché d'un enfant atteint, si les problèmes d'abus de substances ne sont pas traités.

Ces constatations semblent indiquer que tous les efforts devraient être faits pour traiter l'abus de substances psychoactives des femmes à risque au lieu de continuer à concentrer l'attention uniquement sur ces femmes en raison de leur état de grossesse.

De nombreuses barrières et lacunes de services ont été décelées, qui empêchent les femmes enceintes de recourir aux services de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie et aux soins prénataux. Certaines de ces barrières sont directement liées au contexte social dans lequel la femme vit, y compris le niveau de coordination des services qui sont disponibles pour lui venir en aide. Ces obstacles sont extrêmement variés : liste d'attente trop longue, la peur que vit une mère à la perspective qu'on lui enlève son enfant à la naissance si elle admet qu'elle a besoin d'aide pendant sa grossesse. La situation géographique d'une communauté, la gamme des services disponibles, et le niveau d'intégration des services communautaires.

Sommaire

Tous ces facteurs contribuent à la décision d'une femme d'avoir recours ou non aux services prénataux et de traitement. Certaines collectivités autochtones essaient de raviver et de préserver les enseignements et les coutumes traditionnels en ce qui a trait à la grossesse, à l'accouchement et au rôle parental, dans l'espoir que ces traditions constitueront le fondement essentiel du développement personnel et communautaire, tel les sage-femmes.

Les « pratiques exemplaires » reconnues dans le cadre de ce rapport favorisent essentiellement la participation des collectivités locales et la coordination des services visant à améliorer le continuum des soins dispensés aux femmes qui sont aux prises avec des problèmes d'abus de substances psychoactives.

Le SAF/ACLA est un problème intergénérationnel de mieux-être, ce qui signifie beaucoup plus qu'empêcher les femmes enceintes de consommer de l'alcool, mais s'étend à la collectivité dans son ensemble, à la prise en charge des conditions de vie communautaire par le biais de l'établissement d'institutions dans les secteurs de la culture, de l'éducation, de la santé, de l'économie et de la justice.

Personnes atteintes du syndrome d'alcoolisation foetale et des effets congénitaux liés à l'alcool

Ce chapitre a permis de faire l'examen des études de recherche portant sur les personnes affectées par les effets de l'alcool sur le fœtus ainsi que des « pratiques exemplaires » s'y rapportant. Tel qu'il ressort de cette analyse, beaucoup d'information manque au sujet de la trajectoire de vie des personnes affectées, du rôle des influences environnementales et de la façon de mieux répondre aux besoins des personnes affectées par les effets de l'alcool sur le fœtus aux différentes étapes de leur vie.

Cet examen a permis de constater que les personnes autochtones affectées par l'exposition intra-utérine à l'alcool peuvent être à risque de multiples atteintes environnementales susceptibles d'aggraver leur affection ou effets invalidants, comme les nombreux placements (à répétition) en famille d'accueil, la pauvreté, le dysfonctionnement familial et la séparation à long terme des membres de la famille. Des collectivités autochtones peuvent aussi ne pas avoir accès à la gamme de services nécessaires pour répondre aux besoins des enfants affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool. Ceci peut avoir pour résultat que ces enfants sont retirés de leur collectivité, en dépit du fait que les dispensateurs de soins sont en mesure d'assurer à l'enfant un environnement stable et un milieu de vie où on s'occupe de lui avec attention et affection.

Il n'existe que peu d'écrits donnant de l'information sur les interventions ou mesures adoptées par les collectivités autochtones à l'égard des personnes affectées. Hart (1999) fait remarquer qu'il est important de reconnaître la diversité des cultures et de l'historique des collectivités des Premières Nations, des Métis et des Inuits, et également les différences entre l'héritage culturel de leurs nations distinctes, pour mieux comprendre de quelle façon ces collectivités interviennent en fonction du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool.

Hornby (2000) a constaté que les collectivités amérindiennes auprès desquelles il a oeuvré avaient démontré plus d'acceptation des personnes ayant été affectées par les effets de l'alcool sur le fœtus que dans la société en général. Les Autochtones, comme ils l'ont fait dans le cas du traitement de l'alcoolisme, sont au premier plan pour élaborer des services d'avant-garde adaptés culturellement à l'intention de cette population. Dans cette démarche, ils travaillent en collaboration avec des spécialistes non autochtones

Sommaire

du domaine de la santé et des services sociaux pour l'établissement de « pratiques exemplaires » déterminées localement et des « pratiques exemplaires » fondées sur la recherche scientifique et les opinions biomédicales spécialisées, modifiées selon le contexte local, afin de répondre aux besoins des personnes affectées par les effets de l'alcool sur le fœtus.

Comme les collectivités autochtones se penchent sur le problème de l'abus des substances psychoactives par les femmes enceintes et celui du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, le *Guide for Health Professional Working with Aboriginal Peoples* [Guide destiné aux spécialistes/professionnels de la santé oeuvrant auprès des Autochtones] (Smylie, 2000) donne des directives aux collectivités autochtones et aux dispensateurs de santé et de services sociaux qui oeuvrent dans ces collectivités.

Ces lignes directrices, dont bon nombre de collaborateurs autochtones et d'organisations appuyant le projet ont fait part de leur rétroaction, formulent les recommandations suivantes :

1. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient avoir une bonne connaissance de base des noms des divers groupes des peuples autochtones au Canada;
2. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient avoir une connaissance de base et bien comprendre les informations sociodémographiques actuelles concernant les peuples autochtones au Canada;
3. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient être au courant des territoires géographiques traditionnels et des groupes de langue des peuples autochtones;
4. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient avoir une bonne connaissance de base et une bonne compréhension des incidences perturbatrices de la colonisation sur la santé et le bien-être des Autochtones;
5. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient reconnaître que les difficultés sociodémographiques actuelles auxquelles les personnes et les collectivités autochtones doivent faire face ont une incidence importante sur leur état de santé;
6. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient reconnaître la nécessité de dispenser des services de santé aux Autochtones aussi près que possible de leur milieu de vie;
7. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient avoir une bonne connaissance de base des obligations et des politiques gouvernementales à l'égard de la santé des peuples autochtones au Canada; et
8. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient reconnaître le besoin d'appuyer les personnes et les collectivités autochtones dans leur processus d'autodétermination (Smylie, 2000).

Sommaire

Ces lignes directrices élaborées par Smylie peuvent être appliquées à d'autres dispensateurs de services, comme les travailleurs sociaux, les enseignants et les agents d'intervention communautaire et elles peuvent aussi servir de fondement à la détermination et à la mise en application de « pratiques exemplaires » à l'intention des peuples autochtones au Canada.

Les collectivités autochtones font face à des défis différents, suivant qu'elles sont situées dans des milieux ruraux ou urbains, le niveau d'importance de l'abus de substances psychoactives dans la communauté et l'étendue des autres problématiques auxquelles elles sont confrontées, y compris les problèmes liés à l'abus de substances pendant la grossesse et le risque du SAF/ACLA.

Les collectivités autochtones, avec la participation des organisations politiques et professionnelles nationales, sont mieux équipées que les ministères de l'État pour cerner les priorités à être traitées dans les collectivités. L'exemple de l'abus de substances et la grossesse, et du SAF/ACLA dans une perspective plus générale, montre de quelle façon les gouvernements fédéral et provinciaux continuent à établir des priorités en santé autochtone (Tait, 2003). Même si l'abus de substances psychoactives pendant la grossesse et le SAF/ACLA représentent des préoccupations de santé pour les Autochtones, ce rapport a démontré la nécessité d'adopter une approche prudente, en émettant notamment des critiques à l'endroit des études scientifiques et d'orientation/de programmes d'action, et l'importance d'adopter une vaste perspective qui situe la problématique dans un cadre historique et social plus large.

Chapitre 1

Les enjeux du projet

Introduction

Au cours des trois dernières décennies, le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et, de manière plus générale, les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) sont devenus de graves sujets de préoccupation en ce qui concerne la santé des Autochtones au Canada.¹ Deux enjeux sont au cœur de cette préoccupation : d'une part, les impacts dévastateurs que les toxicomanies ont eu sur les personnes, les familles et les communautés autochtones, et d'autre part les difficultés que doivent surmonter celles-ci lorsqu'elles sont affectées par le SAF et les EAF. Lorsque nous avons consulté les ouvrages de recherche sur les incidences de SAF et EAF chez les Autochtones, nous avons examiné les répercussions intergénérationnelles des expériences vécues dans les pensionnats en tant que facteurs ayant influé sur les taux de SAF et des EAF.

Des auteurs autochtones tels que Fournier et Crey (1997), ont cependant affirmé qu'il existe des liens intergénérationnels entre le phénomène des pensionnats (en particulier les répercussions liées aux abus physiques et sexuels vécus par les enfants qui ont fréquenté les pensionnats), l'adoption massive des enfants autochtones dans les années soixante et soixante-dix, et l'introduction de l'alcool dans les communautés autochtones par les Européens. Tous ces facteurs ont contribué collectivement aux taux élevés de SAF et autres maladies qui lui sont reliées, et qui affectent les communautés autochtones.

Ce rapport examine le SAF et les EAF à la lumière des débats actuels qui mettent en cause les répercussions intergénérationnelles celles-ci étant directement liées au système des pensionnats, ou en découlant. Le facteur contributif qui revient dans ces discussions est la consommation d'alcool par les femmes enceintes, puisque le SAF ou les EAF se retrouvent seulement chez les enfants qui ont été exposés à l'alcool lors de la période *in-utero*. Cependant, bien que cette exposition à l'alcool *in-utero* soit un élément déclencheur, il n'existe pas encore de consensus, mais plutôt des questionnements: la consommation d'alcool durant la période in-utéro constitue-t-elle une variable suffisante pour produire le SAF ou les EAF, ou ces effets surviennent-ils en présence d'autres facteurs? (Abel, 1998a). Par exemple, le rôle d'autres variables contributives, telles que l'état général de santé physique et mentale de la femme enceinte, sa nutrition au cours de sa grossesse et autres facteurs sociaux et historiques sont encore mal reconnus. Cependant, le rôle significatif que jouent ces facteurs secondaires sur le nouveau-né lorsque celui-ci a été exposé à l'alcool pendant la période in-utero (Abel, 1998a) est assez probant.

La polémique se poursuit au sujet des seuils de risques liés à la consommation d'alcool, et actuellement, ces mesures sont encore à déterminer. Certaines recherches suggèrent que le niveau de consommation à partir duquel l'alcool devient dangereux pour le fœtus peut varier en fonction d'autres facteurs tels que la nutrition, le patrimoine génétique et l'âge de la femme (Abel, 1998a; Astley et Clarren, 2000).

¹ Le terme « Autochtone » utilisé tout au long du document se réfère collectivement aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis du Canada. Le terme « Indigène » est utilisé dans la discussion des premiers contacts entre les Indigènes et les Européens et dans les discussions concernant les comparaisons culturelles (avec l'Australie). Quand d'autres termes comme Indien ou Natif sont utilisés, ceci est dans le but de respecter le terme utilisé par l'auteur dont le travail fait l'objet de la discussion. Les Premières Nations, les Inuits et les Métis sont utilisés pour se référer spécifiquement à ces groupes.

Chapitre 1

Les abus de substances – en particulier l’abus d’alcool – est un phénomène très répandu parmi ceux qui ont fréquenté les pensionnats. Ces abus ont été non seulement reconnus comme un phénomène relié aux expériences vécues dans les pensionnats, mais aussi comme un facteur entraînant d’autres incidences négatives sur la santé ainsi que des problèmes d’autre nature, susceptibles d’affecter aussi bien ce groupe que les générations subséquentes (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). Bien qu’il n’existe aucune recherche ayant examiné de manière spécifique l’incidence de l’expérience des pensionnats sur les taux actuels de SAF ou de EAF chez les peuples autochtones, le présent rapport conclut que le système des pensionnats a contribué au taux élevé de consommation excessive d’alcool non seulement parmi ceux qui ont fréquenté les pensionnats, mais aussi chez un nombre significatif de parents et de membres des communautés privés de leurs enfants par le système des pensionnats.

Ce rapport conclut également que le système des pensionnats a eu des répercussions chez les générations autochtones subséquentes, y compris chez les femmes en âge d’avoir des enfants. L’une de ces répercussions étant la consommation excessive d’alcool. Malgré les impacts négatifs des pensionnats et des autres manifestations de l’entreprise de colonisation, il est à souligner que tous les anciens élèves des pensionnats n’ont pas réagi de la même manière à ce qu’ils ont vécu au pensionnat. Pour une raison ou une autre, certaines personnes et communautés s’en sont mieux tirées que d’autres. Cela explique les variations en matière de consommation d’alcool chez les autochtones. Ceci devrait donc être considéré comme un problème affectant certaines personnes et sous-populations, plutôt qu’un problème affectant *tous* les autochtones. Selon cette même perspective, en ce qui concerne le SAF et les EAF, il serait logique que la programmation et les services cherchent à cibler certaines populations à risque, plutôt qu’à cibler tous les groupes, sans égard à leur consommation réelle d’alcool.

Ce que les peuples autochtones du Canada ont enduré sous le régime colonial fait ressortir un fait: les méthodes habituelles servant à interpréter et à analyser les enjeux sociaux et les questions de santé affectant les peuples autochtones (particulièrement lorsqu’il s’agit d’une question aussi délicate que la grossesse et les abus de drogues, d’alcool ou d’autres substances) doivent être examinées d’un oeil particulièrement critique. Il s’agit donc de questionner ce qui est avancé comme une vieille vérité et qui déclare être une description exacte de l’état actuel des choses. (Tait, 2003). En confrontant les informations prises pour acquis, ce rapport complète le corpus grandissant de travaux de recherche et en présente l’analyse critique.

Il examine également la littérature axée sur la prévention et le traitement des toxicomanies pendant la grossesse et sur les soins aux nouveaux-nés affectés par une exposition in-utero à l’alcool. Cet examen permettra d’établir une base de connaissances susceptible de provoquer une discussion à propos des liens intergénérationnels qui existent entre les expériences vécues dans les pensionnats et les incidences actuelles de toxicomanies chez les femmes enceintes et, de manière plus générale, la question du SAF/ et des EAF chez les Autochtones. Le rapport fournit également des orientations potentielles, qui pourront servir au travail de prévention, de dépistage et d’intervention auprès des communautés autochtones, qu’il s’agisse des femmes enceintes aux prises à des problèmes d’abus d’alcool et de drogues ou des personnes susceptibles d’être affectées à vie par ce problème.

Chapitre 1

Objectifs

Ce rapport examine et analyse les ouvrages de recherche sur le SAF et les EAF chez les Autochtones du Canada. Nous avons prêté une attention particulière aux variables intergénérationnelles qui sont reliées à l'expérience vécue dans les pensionnats, ou qui en sont le résultat. Nous répondons à quatre questions élémentaires :

- (1) Quelles sont les connaissances au sujet de la prévalence du SAF ou des EAF?
- (2) Quelles sont les corrélations qui existent aux niveaux individuel, biologique, psychologique, social, et économique entre le SAF/les EAF et :
 - (i) les femmes enceintes qui risquent de donner naissance à un enfant affecté et
 - (ii) les personnes affectées par le SAF ou les EAF?
- (3) Quelles sont les preuves démontrant un lien entre le SAF ou les EAF et les répercussions intergénérationnelles des pensionnats, particulièrement en ce qui concerne les abus sexuels?
- (4) Quelles sont les pratiques exemplaires actuelles en ce qui concerne la prévention du SAF ou les EAF et les interventions auprès des personnes affectées? Quelles sont les pratiques exemplaires actuelles que pourraient utiliser les communautés aux prises avec des taux élevés de SAF et de EAF?

Méthodologie

Dans le contexte de ce projet, nous avons procédé à une revue de la littérature scientifique actuelle portant sur le SAF et les EAF. Autant que possible, nous avons inclus tous les rapports non publiés et la littérature grise. Pour la collection des données de ce rapport, nous avons accordé la priorité aux données sur les populations autochtones vivant au Canada qui étaient disponibles, et qui incluait Autochtones inscrits ou non, les Inuits et les Métis, dans les régions rurales et urbaines. Nous avons également intégré les renseignements disponibles sur le phénomène SAF et des EAF chez les autres Canadiens, les Américains et les autres populations non autochtones, chaque fois que ces données apportaient un éclairage sur les questions qui affectaient aussi les populations autochtones au Canada. Afin de mieux déterminer les liens sous-jacents, ce rapport inclut des données issues de la littérature sur les abus sexuels et physiques, les toxicomanies et l'alcoolisme et les pensionnats, même dans les cas où lorsque les toxicomanies, la consommation excessive d'alcool, la grossesse le SAF et les EAF n'étaient pas spécifiquement mentionnés. Le projet a examiné la corrélation entre les toxicomanies, la consommation excessive d'alcool et la grossesse, afin de pouvoir déceler le risque potentiel et, de ce fait, les facteurs susceptibles d'assurer une protection. Nous avons relevé des lacunes dans la revue de littérature et le recueil des données. Celles-ci serviront à orienter les recherches futures et à développer des politiques relatives au travail de collecte des données officielles, effectué par les organisations autochtones.

Nous avons entrepris une revue exhaustive des modèles de prévention, de diagnostic et d'intervention, des « pratiques exemplaires » qui se sont avérés particulièrement efficaces chez les populations autochtones.

Chapitre 1

Les rapports gouvernementaux, particulièrement ceux qui se rapportent aux « pratiques exemplaires » ont été examinés: le chapitre final de ce rapport présente une critique de la publication la plus récente de Santé Canada, *Meilleures Pratiques : SAF/EAF et les Effets des Autres Drogues Pendant la Grossesse*. (Roberts et Nanson, 2000). Ceci s'ajoute à la recherche générale de synthèse, la revue de littérature de santé publique et clinique du rapport et tente de sensibiliser les « pratiques exemplaires » proposées par Santé Canada au sein du contexte environnemental, socioculturel et historique des populations autochtones au Canada.

En juin 2001, le travail de revue de la littérature a abouti à ce rapport, qui couvrait plusieurs sujets, y compris la littérature qui portait plus particulièrement sur le SAF et les EAF, la grossesse et les abus de substances. Le rapport comprenait aussi la revue de littérature sur l'utilisation de drogues illicites, sur les pensionnats, les abus sexuels et physiques, les dépendances et la santé des Autochtones. La littérature sur le SAF et les EAF en particulier couvrait la période entre 1973 et 2001, et a fait l'objet d'une revue détaillée. La revue des autres sujets a été beaucoup moins détaillée et intensive; cependant, les textes principaux ont été examinés et la littérature la plus courante a également été consultée. Le rapport suivant comprend une revue et une synthèse des sujets couverts.

Les « pratiques exemplaires »

Comme indiqué plus haut, ce rapport examinera les « pratiques exemplaires » relatives à la prévention, à l'identification et à l'intervention reliées au SAF et au EAF chez les populations autochtones au Canada.

Le terme « pratiques exemplaires » est devenu un terme de référence courant utilisé par plusieurs organismes – gouvernementaux ou non – qui traitent des questions de santé; cependant, sa signification varie beaucoup et reste souvent confuse. Les « pratiques exemplaires » sont souvent définies comme « le moyen optimal de faire quelque chose, et peut se rapporter aussi bien à l'individu qu'aux fonctions organisationnelles, aux pratiques et aux processus » (Mable et Marriott, 2001 : 3). En ce qui concerne les soins de santé, on a étendu le concept pour inclure « toute initiative qui peut apporter une amélioration tangible à la qualité de la vie » (UNCHS, 1998 dans Mable et Marriott, 2001 : 3). Les priorités de soins de santé comme « des programmes sélectionnés qui ont été mis en oeuvre de manière complète, qui ont été évalués, qui respectent les normes ou en établissent de nouvelles ou encore qui introduisent des innovations dans la dispensation des soins de santé, sont aussi intégrés dans la définition » (Réseau de pratiques exemplaires, 2000 dans Mable et Marriott, 2001 : 3).

Les « pratiques exemplaires » citées dans ce rapport proviennent d'une recherche limitée car elles dérivent principalement d'articles scientifiques et de définitions qui ont déjà été publiées par Santé Canada. La définition limitée du concept de « pratiques exemplaires » offerte dans ce rapport est due aux lacunes qui existent au niveau des évaluations publiées et au fait que la plupart des programmes et des services qui pratiquent couramment la prévention et l'intervention du SAF et du EAF au Canada et ailleurs ne font pas l'objet d'un examen. De nombreux programmes locaux ont décrit leurs «pratiques exemplaires».

Cependant ces descriptions et les renseignements qui les accompagnent (pourquoi et comment elles sont qualifiées de « pratiques exemplaires ») sont généralement absents de la littérature publiée sur le SAF et le EAF. Les études sur les « pratiques exemplaires » récemment publiées par Santé Canada ont essayé de combler cette lacune en basant la définition de « pratiques exemplaires » sur des preuves

Chapitre 1

scientifiques et sur la perspective des consommateurs, des experts et des éducateurs (Roberts et Nanson, 2000). Jusqu'à maintenant, le rapport de Roberts et Nanson représente le travail le plus exhaustif en ce qui concerne la définition des « pratiques exemplaires » sur le SAF et le EAF au Canada et servira de fondement pour ce rapport.

Les « pratiques exemplaires » et le syndrome d'alcoolisation foetale

L'un des objectifs que Santé Canada s'est récemment fixé, est de déterminer les «pratiques exemplaires» reliées aux problèmes de santé qui affectent plus particulièrement la population canadienne. En 1999, on a déterminé que le SAF et les EAF étaient des questions importantes et sont devenus le point focal des études de Santé Canada dans le contexte des « pratiques exemplaires ». Ces études se sont terminées en décembre 2000. Le projet a été réalisé sous la direction du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCSA) et a été soutenu par un comité d'organisation comprenant des experts et des professionnels travaillant dans le domaine du SAF et celui d'autres troubles reliés à la naissance.

Le rapport de Santé Canada a d'abord fait une revue de la littérature scientifique particulièrement de la recherche basée sur les preuves, afin de rassembler un ensemble de « pratiques exemplaires » dans les domaines de la prévention, de l'identification et de l'intervention. Les formulations des « pratiques exemplaires, » se fondaient sur les preuves scientifiques, mais aussi sur les perspectives des consommateurs, des experts et des éducateurs, plus particulièrement lorsqu'il existait peu ou pas de recherche scientifique (Roberts et Nanson, 2000). Le rapport distinguait trois niveaux de preuves « quelques preuves, » «niveau modéré de preuves» et « preuves solides » et a utilisé les critères suivants :

Quelques preuves :

- (1) 2 études de cas ou plus ou des évaluations sans contrôle ou des comparaisons de groupes, ou
- (2) 1 étude quasi-expérimentale (c'est-à-dire des comparaisons de groupes plus intentionnelles).

Niveau modéré de preuves :

- (3) 2 études quasi-expérimentales ou plus, ou
- (4) une étude contrôlée (c'est-à-dire un groupe de contrôle pris au hasard).

Preuves solides :

- (5) 2 études contrôlées ou plus.

Le but de ce projet est de donner une description des « pratiques exemplaires » reliées au SAF et au EAF chez les populations autochtones du Canada. Afin de bénéficier de l'expertise contenue dans le rapport de Santé Canada, ce projet examinera les « pratiques exemplaires » proposées par Roberts et Nanson. Nous essayerons de situer les pratiques qui ont été cernées – et qui ont des répercussions sur les vies quotidiennes des populations autochtones – au sein d'un contexte historique et socio-culturel canadien élargi. Le rapport de Roberts et Nanson représente le discours dominant des experts sur le SAF et les

Chapitre 1

EAF. Cependant, les auteurs soulignent le fait que les « pratiques exemplaires » identifiées doivent être vues non pas comme des réponses définitives mais plutôt comme des possibilités ou comme des directions qui devraient être comprises, mises en pratique et critiquées au sein du contexte local (Roberts et Nanson, 2000).

Ce rapport explorera, lorsque cela est possible, ce que les « pratiques exemplaires » proposées par Roberts et Nanson signifient en relation avec la vie des Autochtones, particulièrement en ce qui concerne les réalités socio-économiques, ethniques, culturelles ainsi que les réalités liées à la santé et à la géographie locale. On déterminera aussi les obstacles qui peuvent empêcher que certaines pratiques se développent avec succès, et dans la mesure du possible, on tâchera de trouver des solutions de remplacement. Dans les deux derniers chapitres de ce rapport, chaque « pratique exemplaire » proposée par Roberts et Nanson sera considérée comme faisant partie de la revue de littérature sur la prévention et l'intervention et sera donc discutée en détail.

Les « pratiques exemplaires » et la connaissance traditionnelle

Ce que signifient les « pratiques exemplaires » pour les populations autochtones, particulièrement en relation avec la connaissance traditionnelle, est une question qui mérite une attention spéciale. Ceci est encore plus vrai quand il s'agit de questions aussi cruciales que celles de la grossesse, de l'abus de l'alcool et des drogues, du SAF et des EAF. Cependant, dans le cadre de cette discussion, la portée limitée de cette étude marginalise le rôle de la connaissance autochtone traditionnelle. Afin de remédier partiellement à cette lacune, on donne plus bas un résumé de la discussion de Marilyn Van Bibber (1997) sur les enseignements autochtones, la prévention du SAF et les stratégies de traitement. On pourrait dire que le point de vue de Van Bibber est propre à sa nation, à sa communauté, aux membres de sa famille et à elle-même, cependant son optique sur la question est partagée, d'une façon ou d'une autre, par plusieurs groupes autochtones vivant au Canada.

Van Bibber (1997) écrit que les populations autochtones croient que le Créateur donne plusieurs « dons » à l'enfant et que ces dons sont généralement connus sous le nom d'humilité, de respect, de compassion, de vérité, de sagesse et d'amour. La façon dont ces dons affectent l'enfant dépend de l'encouragement que l'enfant reçoit chez lui et au sein de sa communauté. Quant à la prévention du SAF et l'élaboration de stratégies de traitement, Van Bibber souligne que les enseignements autochtones fondamentaux peuvent être des principes directeurs. Un principe fondamental de respect intégré dans la prévention du SAF et des EAF, selon elle, encouragera et entraînera des retombées positives dans la communauté, parmi les membres de la famille et les individus affectés par le SAF et le EAF et également chez les travailleurs sociaux. De plus, les soins chaleureux encouragent la gentillesse, dégagent une énergie positive qui peut être mise à profit par tous les partenaires de la prévention.

Une attitude optimiste de la part de ceux qui prodiguent des soins, que ce soit de la part de la famille, des éducateurs ou des membres de la communauté au sujet du potentiel positif de l'enfant atteint de SAF ou des EAF, selon Van Bibber (1997) renforce de manière positive l'image que l'enfant a de lui-même et des autres.

Chapitre 1

L'humilité est aussi un principe important car lorsque l'on est conscient et accepte l'influence d'une action positive au sujet du SAF/EAF – au niveau de la communauté – celle-ci peut alors servir de processus d'apprentissage. Lorsque l'on fait preuve de compassion, il est possible de reconnaître que, contrairement à la description limitée, clinique et sinistre des revues médicales, les personnes atteintes du SAF et des EAF sont réellement des personnes qui possèdent toutes des qualités propres et uniques et qui méritent qu'on leur donne une place dans la communauté. Van Bibber ajoute que la patience a beaucoup d'importance en ce qui concerne le SAF et les EAF, car les approches parentales ou d'apprentissage qui fonctionnent chez les enfants non affectés ne fonctionnent pas nécessairement chez les enfants et les adultes affectés par l'alcool. Quelquefois, les approches qui fonctionnent un jour avec succès ne fonctionnent pas nécessairement la prochaine fois. La coopération est essentielle car il faut un effort d'équipe pour que les programmes et les traitements de prévention du SAF et des EAF soient efficaces à long terme dans la communauté. Van Bibber souligne que l'organisation d'équipe et le travail d'équipe sont des questions vitales, quelles que soient les ressources ou les besoins de la communauté.

Van Bibber (1997) suggère ceci : avant de présenter l'information concernant le SAF et les EAF dans une communauté autochtone, un certain nombre de points devraient être considérés. Le point le plus important avant la présentation de l'information consiste à établir un réseau de soutien constitué de personnes bien informées afin que celles-ci soient prêtes à recevoir des récits dans l'éventualité où une personne se présenterait pour parler de ses propres problèmes d'utilisation de l'alcool ou encore du SAF et des EAF. La personne qui présente l'information doit être parfaitement formée en communication et avoir de bonnes connaissances sur le SAF et les EAF. Van Bibber ajoute aussi que la connaissance des pratiques traditionnelles reliées à la conception, à la grossesse et à la naissance doit être reconnue comme une base fondamentale, sur laquelle il faut établir des programmes de prévention.

Description des chapitres

Le rapport suivant constitue un large éventail de sujets et de domaines reliés les uns aux autres. Le chapitre deux introduit la catégorie de diagnostic du SAF et aborde l'évolution des catégories de diagnostic qui couvrent l'éventail des EAF tel qu'établi dans la recherche clinique. D'autre part, on a introduit dans ce chapitre une courte discussion du statut actuel de l'évaluation de diagnostic au Canada. Le chapitre trois examine l'abus d'alcool chez les Autochtones au Canada, selon plusieurs perspectives – culturelles, biologiques et historiques. Le chapitre quatre se concentre sur l'abus subi pendant l'enfance, particulièrement l'abus sexuel et ses conséquences sur les problèmes que vivent les adultes, par exemple l'abus d'alcool et de drogues. Le chapitre cinq examine le système de pensionnats, y compris leur fonctionnement quotidien et l'expérience que les enfants y ont vécu. Le chapitre six porte sur plusieurs questions contemporaines relatives à la santé et à certaines activités sociales des populations autochtones, en accordant une attention spéciale aux liens intergénérationnels et à l'expérience vécue dans les pensionnats. Le chapitre sept consiste en une revue de littérature sur l'épidémiologie du SAF et du EAF en se concentrant sur les études menées parmi les groupes autochtones d'Amérique du Nord. Le chapitre huit regarde les risques et les facteurs protecteurs des femmes enceintes, particulièrement chez les femmes autochtones qui ont des problèmes d'abus d'alcool et de drogue. Il se termine par une discussion qui met en exergue les liens intergénérationnels qui existent entre l'abus d'alcool et de drogues, la grossesse et les pensionnats. Le chapitre neuf décrit des « pratiques exemplaires » en matière de prévention du SAF et des EAF. Le chapitre dix examine les risques et les facteurs de protection pour les personnes atteintes du SAF et des EAF et inclut une discussion sur les liens intergénérationnels et les pensionnats.

Chapitre 1

Il présente aussi des « pratiques exemplaires » pour les personnes atteintes du SAF et des EAF. Le chapitre onze est un résumé sommaire de ce rapport, il comprend des commentaires finaux sur les découvertes et sur les pratiques exemplaires qui ont été présentées dans ce rapport.

Chapitre 2

Qu'est-ce que le Syndrome d'alcoolisation Foetale?

Introduction

De nombreux groupes autochtones au Canada ont reconnu que le phénomène des anomalies de naissance reliées à l'alcool, en particulier le Syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) ont un impact sur la santé et le bien-être et qu'elles méritent une attention particulière. Cette préoccupation a engendré de nombreuses discussions et le niveau élevé de SAF/EAF a soulevé de sérieuses inquiétudes chez les peuples autochtones.

D'autre part, on a assisté à une véritable explosion de nouveaux programmes et de services axés sur la prévention, l'identification et l'intervention. On doit cependant constater qu'un grand nombre de personnes, y compris celles qui financent, conçoivent et mettent sur pied les programmes et les services pour les personnes affectées par le phénomène de SAF/EAF, possèdent en fait une connaissance limitée de la recherche scientifique actuelle sur ces deux catégories de diagnostic. Cela ne veut pas dire que les fournisseurs de services au niveau local, en particulier les travailleurs de première ligne, ne possèdent pas une compréhension profonde des besoins et de la complexité de la vie de leurs clients. En fait, ils sont les mieux placés lorsqu'il s'agit d'établir les solutions possibles en matière de recherche, de programmation et de suivi. Nous ne suggérons pas non plus que les fournisseurs de services locaux prennent le temps de se tenir au courant des dernières découvertes scientifiques au sujet du SAF/EAF (ou qu'ils devraient le prendre). Nous voulons simplement dire que les personnes chargées du financement, de la conception et de la mise en oeuvre de programmes et de services pourront obtenir une synthèse précieuse des nouvelles informations en jetant un coup d'oeil critique sur les documents de recherche sur le SAF/EAF chez les Autochtones.

C'est justement pour aider à cette entreprise de synthèse que nous avons rassemblé dans ce chapitre des informations concernant l'évolution du SAF et des autres effets dans un contexte de diagnostic biomédical.

Ceci permettra aux lecteurs de mieux comprendre pourquoi ils ne trouvent pas toujours dans le rapport les réponses définitives qu'ils recherchent (ils auront sans doute fait la même constatation au cours de leur propre travail). Ce chapitre, et ceux qui suivent, ont été conçus pour encourager le lecteur à poser un regard critique, mais constructif, sur les connaissances qui existent au niveau local et aussi sur les activités communautaires visant les toxicomanies et la période de grossesse, et plus particulièrement le SAF/SAF. Nous nous sommes efforcés d'écrire ce rapport dans un langage accessible au plus grand nombre de lecteurs possible, tout en respectant le sens des messages statistiques et médicaux véhiculés dans les ouvrages de recherche que nous avons examinés.

Au Canada, les personnes autochtones meurent en moyenne plus tôt que les autres citoyens canadiens, et portent un fardeau disproportionné de maladies physiques et mentales (MacMillan, MacMillan et coll., 1996; Kirmayer, Brass et Tait, 2000). Les soins de santé courants administrés depuis cent ans aux communautés autochtones ont été moulés par les politiques internes d'un régime colonial. Il a résulté de ces politiques une marginalisation des peuples autochtones par rapport au système dominant en matière de soins de santé (Browne et Fiske, 2001; O'Neil, 1986). Compte tenu de cette situation, les

Chapitre 2

peuples autochtones (en ce qui concerne leur santé, bien-être et guérison) doivent réexaminer leurs relations, que ce soit sur le plan individuel ou collectif, avec les systèmes de prestations de soins de santé et de services sociaux canadiens.

L'un des moyens qui peut permettre à n'importe quel groupe de personnes de se transformer en consommateurs actifs et avertis en matière des services sociaux et de santé, – et d'obtenir un maximum de contrôle sur la gestion et la surveillance ces services pour les gens de leur communauté – est de mieux comprendre la manière dont les critères de diagnostics sont élaborés, examinés, et normalisés dans le domaine de la biomédecine.

Cette approche est particulièrement recommandée dans le cas de maladies que l'on a définies comme étant plus courantes chez les autochtones. Bien que cela paraisse au premier abord une tâche presque insurmontable, plusieurs groupes autochtones ont déjà fait des pas dans cette direction : ils ont décelé certaines conditions, telles que le diabète et l'alcoolisme, comme des problèmes graves ayant des liens avec des facteurs historiques et sociaux plus larges. Forts de cette constatation, ils ont développé des initiatives, par exemple des programmes ou des services et ont entrepris des travaux de recherche afin de répondre aux besoins spécifiques de leurs communautés.

Certaines de ces initiatives ont été mises sur pied dans un contexte biomédical, tandis que pour d'autres on a choisi d'aborder le problème sous l'angle des connaissances et des pratiques traditionnelles. Dans plusieurs cas cependant, des programmes et des services réussis ont été mis en place dans les communautés autochtones en combinant les aspects complémentaires des approches biomédicales et des connaissances et pratiques traditionnelles.

Évolution d'un diagnostic

En 1968, des chercheurs français ont décrit un groupe de traits spécifiques qu'ils avaient observés chez les enfants de femmes alcooliques (Lemoine et coll., 1968). Ces premières observations ont été confirmées par les travaux de deux chercheurs américains, Kenneth Jones et David Smith (1973), qui ont découvert des anomalies similaires chez des enfants nés de femmes alcooliques, et en 1973, les publications médicales adoptaient le nom officiel qu'ils avaient donné à ces anomalies : *Syndrome d'alcoolisation foetale (SAF)*.

Ils ont basé cette description sur des observations qui amenaient à établir des liens entre les taux élevés de consommation excessive d'alcool dans certaines communautés amérindiennes et les retards dans le développement des enfants (Pauley, 1992). Depuis sa première description officielle en 1973, le phénomène du SAF a été identifié chez les populations de la plupart des pays et a fait l'objet de nombreuses descriptions (Stratton, Howe et coll., 1996).

Le syndrome d'alcoolisation foetale se démarque par des retards de développement physique avant et/ou après la naissance (faible poids, taille réduite); des dysfonctionnements du système nerveux central (SNC); et des malformations craniofaciales typiques (petites fentes oculaires [ouverture étroite des yeux], lèvre supérieure mince, absence de philtrum [pas de petit sillon entre le nez et la lèvre supérieure], maxillaire aplati) (Jones et Smith, 1973). Il existe de grandes différences entre les personnes en ce qui

Chapitre 2

concerne ces anomalies, et les caractéristiques propres à cette maladie (telles que les traits du visage) s'estompent avec le temps ou se manifestent d'une façon différente chez une même personne (Stratton, Howe et coll., 1996). Stratton et ses collègues écrivent :

[TRADUCTION] Les personnes qui souffrent du SAF peuvent posséder un quotient intellectuel qui va de normal à sévèrement retardé. Les anomalies physiques peuvent être légères ou très prononcées. Certaines personnes peuvent avoir une vie normale si elles disposent d'accompagnement, de soins et de soutien suffisants et structurés pendant toute la durée de leur vie, tandis que d'autres sont sévèrement handicapées. Les anomalies peuvent être apparentes ou non ou encore être facilement diagnostiquées. Bien que ces anomalies se manifestent différemment avec l'âge, le SAF ne disparaît jamais complètement, et à l'instar de nombreuses autres déficiences mentales, il ne peut être guéri complètement. L'état de certaines personnes peut cependant s'améliorer. Le terme SAF ne fait pas référence aux signes démarquant une exposition à une quantité excessive d'alcool au moment de la naissance ou aux symptômes reliés à un état de manque. Les nouveau-nés peuvent avoir un niveau d'alcool (alcoolémie) suffisamment élevé pour que cela affecte les fonctions de leur système nerveux central, sans qu'ils souffrent de SAF. Les nouveau-nés peuvent aussi n'avoir aucune trace d'alcool dans leur réseau sanguin *au moment de l'accouchement*, mais souffrir quand même SAF. Le SAF n'est pas un bébé « saoul » (Emphase dans le texte, 1996 : 19).

Depuis la première description du SAF parue dans les publications médicales, de grands progrès continuent à être faits pour définir plus clairement les critères spécifiques qui permettent de diagnostiquer ce syndrome. Certains aspects-clés sont cependant encore sujets à controverse, y compris les limites de ce diagnostic et les repères à utiliser pour définir celles-ci. (Stratton, Howe et coll., 1996). Si l'on s'en tient à la littérature médicale, on constate que les critères de diagnostic varient d'une étude à l'autre.

Lorsqu'on ajoute à ceci le fait que d'autres facteurs méthodologiques – par exemple la méthode utilisée pour être certain du cas où la population qui a fait l'objet du sondage – on doit conclure que les estimations au sujet du SAF et des EAF démontrent de grandes variations. (Roberts et Nanson, 2000).

Abel (1998a) propose d'utiliser le terme *foetal alcohol abuse syndrome* (Syndrome Foetal lié à l'abus d'alcool) afin de souligner la consommation nocive d'alcool plutôt que de placer la responsabilité des anomalies sur la simple consommation. Il suggère que le fait de nombreuses études se basent sur des « moyennes » (nombre total de boissons consommées hebdomadairement par une femme enceinte, divisé par sept jours, pour obtenir le nombre moyen de centilitres (onces) d'alcool pur par jour) a propagé l'idée fautive selon laquelle de faibles doses d'alcool peuvent produire des anomalies. L'utilisation de ces moyennes, affirme Abel, a contribué à masquer des habitudes constituant des comportements à risques élevés, par exemple la consommation excessive d'alcool par les femmes enceintes (voir le chapitre huit pour une discussion plus approfondie).

D'une manière générale, les catégorisations telles que les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF), et les anomalies de naissance liées à l'alcool sont aussi controversées. Par exemple, les EAF étaient utilisés à l'origine pour décrire des problèmes cognitifs ou comportementaux chez les enfants exposés à l'alcool *in-utero*, sans que l'on fasse mention des caractéristiques typiques du SAF. En ce qui concerne les EAF,

Chapitre 2

ceux-ci étaient en général considérés comme étant moins sévères que le syndrome. Certains auteurs ont cependant souligné que les EAF incluent un dysfonctionnement du SNC aussi sévère que celui du SAF (Abel, 1998a; Streissguth et coll., 1997). D'autres suggèrent que la précision apportée par le terme EAF – qui n'a d'ailleurs jamais été très exact – a été de plus en plus érodée à cause de la difficulté à mesurer l'exposition à l'alcool, et aux obstacles inhérents à une quantification ou à une démarcation des problèmes cognitifs et comportementaux. (Stratton, Howe et coll., 1996). Quelques auteurs ont même proposé que le terme EAF soit complètement abandonné (Aase, Jones et Clarren, 1995; Sokol et Clarren, 1989). Il est peu probable que le Canada suive ce conseil, car le terme EAF est couramment utilisé par les professionnels et le public (Tait, 2003).

En 1996, l'American Institute of Medicine (acronyme anglais IOM) a proposé une révision des critères de diagnostic du SAF et EAF. Ces lignes directrices ont été utilisées dans des études récentes et intégrées dans les pratiques cliniques en Amérique du Nord et ailleurs. Il existe cinq catégories de diagnostic : *SAF – consommation confirmée d'alcool par la mère*, caractérisé par une dysmorphie faciale, un retard de croissance, et un dysfonctionnement du SNC; *SAF à sans consommation confirmée d'alcool par la mère*, caractérisé par une dysmorphie faciale, un retard de croissance, et un dysfonctionnement du SNC; *SAF partiel (pSAF) consommation confirmée d'alcool par la mère*, caractérisé par une dysmorphie faciale ainsi qu'un retard de croissance ou un dysfonctionnement du SNC; *ACLA – anomalies congénitales liées à l'alcool* avec présence de malformations congénitales (cardiaques, squelettiques, rénales, oculaires, auditives) dont on sait qu'elles sont associées à des antécédents de consommation d'alcool de la part des parents; et *DNRA – Déficit neurologique relié à l'Alcool* qui sont des anomalies neurodéveloppementales avec une consommation confirmée d'alcool par la mère et la présence d'un dysfonctionnement du SNC (Stratton, Howe et coll., 1996). Les critères de diagnostic pour chaque catégorie sont présentés à l'annexe B.

Le critère proposé par l'IOM inclut deux modifications importantes. Premièrement, l'Institut a ajouté une catégorie: *SAF sans consommation confirmée d'alcool par la mère* afin d'examiner les cas où la consommation d'alcool par la mère ne pouvait être confirmée (antécédents de consommation d'alcool par la mère biologique non disponibles) et où les antécédents de consommation d'alcool n'étaient pas assez précis (rapports contradictoires sur les habitudes de consommation de la mère biologique). Cette catégorie s'est avérée très utile dans certains cas : enfants placés dans des foyers d'accueil, enfants étrangers adoptés, (Aronson, 2000), ou encore adultes en foyers d'accueil ou adoptés (Robert et Nanson, 2000).

Deuxièmement, devant la controverse autour de la catégorie des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF), l'IOM a abandonné cette catégorie de diagnostic, pour la remplacer par une autre, le *SAF partiel*. Cela lui permet de mieux définir le diagnostic des personnes ayant subi une exposition à l'alcool qui peut être confirmée et mieux décrire certaines anomalies (mais pas toutes) (Roberts et Nanson, 2000).

Selon Roberts et Nanson, les catégories proposées par l'IOM ne sont pas acceptées à l'unanimité. Abel (1998a) argumente que la fiabilité et la validité des catégorisations de diagnostic pour les effets de l'alcool sur le fœtus, y compris celles proposées par IOM, n'ont pas encore toutes été soumises à des essais. Afin de remédier à ce problème, il suggère d'effectuer des essais répétés pour évaluer la fiabilité des catégories de diagnostic. Effectués sur une longue période, ces essais permettraient de vérifier si ces catégories peuvent et avec quel taux de régularité déterminer quelles sont les personnes atteintes du SAF/EAF.

Chapitre 2

Deux études ont suggéré que la fiabilité du diagnostic de SAF poserait peut-être un problème s'il était effectué à long terme. Une étude a porté sur (44) enfants allemands, dont le diagnostic avait été établi dans la petite enfance, et qui ont été suivis pendant une période allant de 10 à 14 ans. Au cours de cette période de suivi Spohr et ses collègues ont découvert que 70 % (31/44) de ces enfants ne manifestaient que « faiblement » le syndrome, tandis que 20 % (8/44) ne pouvaient plus être inclus dans la catégorie des SAF. Dix pour cent (10 %) seulement de l'échantillon original (5/44) possédaient encore les caractéristiques reconnues du SAF (Spohr, Willms et Steinhausen, 1994 dans Abel, 1998a). Une seconde étude a rapporté que sur les 8 enfants qui avaient été diagnostiqués comme souffrant du SAF pendant leur enfance, 7 n'entraient plus dans cette catégorie à l'âge de 4 ans (Ernhart, Greene et coll., 1995 dans Abel, 1998a).

Abel (1998a) ne suggère pas que la consommation d'alcool n'engendre pas des anomalies à la naissance, mais il souligne plutôt qu'il se peut que les symptômes fassent l'objet d'erreurs de diagnostic à ou d'hyperdiagnostic, en particulier lorsqu'il s'agit de catégories de diagnostic telles que le « *SAF partiel* » et les EAF. Récemment, Astley et Clarren ont eux aussi exprimé leur préoccupation vis-à-vis du risque continu d'erreur de classification des patients. Ils avancent que « en l'absence de méthodes capables de mesurer et de documenter, de manière exacte, précise et impartiale, la sévérité de l'exposition des patients à l'alcool ainsi que les résultats individuels de cette exposition, les diagnostics continueront à être très différents de clinique en clinique » (2000 : 400). Les conséquences potentielles de ces erreurs de classification, ajoutent-ils, peuvent signifier, pour les patients, recevoir des soins inappropriés, devenir plus handicapés et être privés de soins préventifs primaires. Ces erreurs peuvent aussi mener à des estimations erronées des taux d'incidence et de prédominance (Astley et Clarren, 2000; Stratton, Howe et coll., 1996). Astley et Clarren écrivent:

[TRADUCTION] Des estimations erronées font obstacles aux efforts déployés pour offrir des services sociaux, éducatifs et de santé adéquats à cette population qui présente un haut niveau de risque et empêchent de faire une évaluation précise des initiatives en matière de prévention primaire. Considérée sous l'angle de la recherche clinique, une erreur dans la catégorie de diagnostic entraîne une réduction de la capacité d'établir les contrastes significatifs qui existent entre les groupes. Les méthodes de diagnostic qui ne sont pas normalisées empêchent d'effectuer des comparaisons valides entre les différentes études (2000 : 400).

Astley et Clarren (2000) décrivent 5 lacunes primaires affectant les pratiques de diagnostic actuelles servant à identifier les personnes souffrant d'exposition prénatale à l'alcool. Ils incluent ce qui suit :

1. Il existe des lignes directrices en matière de diagnostic que les médecins et les chercheurs sont encouragés à suivre. Ces lignes directrices ne sont cependant pas suffisamment spécifiques pour garantir l'exactitude et la précision du diagnostic.
2. Il existe une lacune en matière de mesures objectives et quantitatives aptes à établir et à documenter l'ampleur des caractéristiques-clés de diagnostic.
3. Le terme Effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) est largement utilisé mais médiocrement défini.

Chapitre 2

4. Les termes cliniques tels que EAF, ACLA (anomalies congénitales liées à l'alcool) et DNRA (déficit neurologique relié à l'alcool) (Stratton, Howe et coll., 1996) sous – entendent un faux lien entre l'exposition d'un individu à l'alcool et les résultats de cette exposition sur une personne donnée.
5. Les termes SAF et EAF ne reflètent pas la diversité des handicaps qui affectent ces personnes.

Il est important de souligner ici que les problèmes de diagnostic auxquels se heurtent les experts dans le domaine des anomalies de naissance liées à l'exposition à l'alcool prennent rapidement de l'ampleur pour les médecins généralistes et autres professionnels de la médecine qui sont moins sensibilisés au sujet des critères de diagnostic et aux problèmes qui y sont associés. Afin de répondre à ces inquiétudes, Astley et Clarren (2000) ont proposé un système de diagnostic plus précis, basé sur les chiffres de 1 à 4. Ce système permet d'exprimer l'ampleur de la manifestation des caractéristiques présentes dans chacune des quatre champs de diagnostic : déficiences en matière de croissance, phénotypes faciaux du SAF, dommages cérébraux et exposition prénatale à l'alcool. Selon Astley et Clarren, cette approche est plus précise pour l'évaluation des catégories de diagnostic et permet une meilleure caractérisation de la gamme complète des handicaps (2000; 2001; Astley et coll., 2000a; 2000b). Les essais qui ont été entrepris à l'origine pour évaluer la fiabilité du code de diagnostic à quatre chiffres semblent prometteurs. L'enseignement de ce code à un grand nombre de professionnels oeuvrant dans différents environnements cliniques, dans le domaine des services sociaux et de santé, s'est avéré facile (Astley et Clarren, 2000).

Diagnostic du Syndrome d'alcoolisation foetale et des effets de l'alcool sur le fœtus au Canada

Actuellement, au Canada, les taux de diagnostic des SAF/EAF varient d'une région à l'autre, la majorité des taux les plus élevés se retrouvant dans les régions de l'Ouest. Dans certaines provinces, la plupart des professionnels de la santé font encore preuve d'une réticence générale à diagnostiquer les SAF/EAF.

Cette situation semble cependant sur le point de changer, au fur et à mesure que les médecins reçoivent davantage d'éducation et de formation en évaluation diagnostique (Tait, 2003). Roberts et Nanson (2000) soulignent qu'il existe plusieurs points préoccupants en ce qui concerne l'identification du SAF chez certaines populations ethniques au Canada. Un point important à souligner pour les peuples autochtones : la description des traits faciaux proposés par l'IOM comme étant les marqueurs du SAF, surtout les petites fentes oculaires (ouverture étroite des yeux), la lèvre supérieure mince, l'absence de philtrum (pas de petit sillon entre le nez et la lèvre supérieure), et le milieu du visage aplati. Ces caractéristiques peuvent se fondre avec les traits raciaux de certains groupes autochtones (Roberts et Nanson, 2000; Aase, 1994; Abel, 1998a). Des auteurs tel que Godel et ses collègues (2000) souhaitent des normes diagnostiques qui reflètent les nuances raciales des phénotypes faciaux. Roberts et Nanson nous avertissent que jusqu'à ce que ces différences soient reflétées dans les évaluations diagnostiques, les professionnels effectuant le diagnostic doivent « faire attention de ne pas sur-diagnostiquer, en ayant conscience de la variabilité locale des traits faciaux, et éviter ainsi de se baser uniquement sur ces caractéristiques pour émettre un diagnostic de SAF » (2000 : 54).

Les normes de mesure de croissance ont aussi été reconnues comme une source potentielle de problèmes, car elles ne reflètent pas toujours les normes de croissance d'une population particulière. (Roberts et Nanson, 2000). Par exemple, les courbes de croissance normale élaborées aux États-Unis sont celles qui

Chapitre 2

sont en général utilisées pour évaluer les SAF/EAF; on a cependant découvert que des enfants libres de tout symptôme, dans une communauté isolée du Manitoba, étaient typiquement plus grands et plus gros que les courbes normales de croissance.

Ce facteur, selon Roberts et Nanson (2000), peut masquer les retards de croissance causés par l'exposition prénatale à l'alcool. En effet, si l'on se base sur les mesures universelles, certains enfants ne semblent pas être affectés par des retards de croissance, alors qu'ils auront des retards par rapport aux autres enfants de la communauté. La circonférence crânienne de certains groupes autochtones a aussi été identifiée comme étant supérieure à la moyenne de la circonférence crânienne nord-américaine, ce qui peut également masquer une réduction crânienne causée par l'exposition prénatale à l'alcool (Roberts et Nanson, 2000). Dans certains cas, c'est la situation opposée : par exemple lorsqu'un groupe d'enfants se situe au-dessous des mesures normales de croissance, ceci peut suggérer faussement au professionnel qu'il existe un grand nombre d'enfants affectés dans la communauté (Tait, 2003).

Roberts et Nanson (2000) soulignent que les tests psychologiques pour dépister les troubles du SNC ont été élaborés pour les groupes dominants et ne sont sans doute pas appropriés pour les enfants qui ne parlent pas la langue dans laquelle le test est administré, par exemple le français ou l'anglais, ou ceux qui n'ont pas été éduqués dans les cultures dominantes. Ils nous préviennent que, lorsque des évaluations sont effectuées, les tests psychométriques devraient être examinés et révisés avant d'être utilisés avec le groupe de population auquel appartient l'enfant ou l'adulte évalué. L'examineur devrait se familiariser avec les caractéristiques de la communauté particulière, en ce qui concerne, entre autres, les facteurs tels que le temps pris pour donner des réponses et autres comportements ou circonstances susceptibles d'influencer les résultats des tests.

Conclusion

Les chercheurs dans le domaine de la médecine essaient actuellement de normaliser les outils de diagnostic utilisés par les cliniciens, lorsque ceux-ci entreprennent un diagnostic de SAF et autres effets d'exposition prénatale à l'alcool. Dans la plupart des régions du Canada, il est difficile pour un patient de recevoir une évaluation médicale pour les SAF/EAF à cause d'un manque d'outils de diagnostic normalisés, et parce que de nombreux médecins canadiens n'ont pas de formation pour diagnostiquer les SAF/EAF. La présence de facteurs prêtant à confusion – tels que les phénotypes spécifiques (traits faciaux typiques, taille, circonférence crânienne) chez certains groupes autochtones et qui ressemblent à ceux de personnes affectées par les SAF/EAF – signifie qu'il existe un potentiel d'erreurs de diagnostic ou de surdiagnostic en ce qui concerne les communautés autochtones. Les tests psychologiques normalisés pour le dysfonctionnement du SNC ne conviennent sans doute pas aux enfants autochtones dont la langue maternelle n'est ni le français ni l'anglais, ou qui ont été éduqués dans des communautés isolées.

Les caractéristiques culturelles d'une communauté, par exemple la prise en compte des autres facteurs locaux (intégration communautaire), doivent être intégrées dans l'élaboration d'outils pertinents d'évaluation. Il est nécessaire d'entreprendre des recherches en ce qui concerne des essais répétés visant la fiabilité et la validité des classifications des SAF/EAF et des outils servant à leur évaluation. Ces essais devraient permettre, au cours de leur durée de vie, de vérifier si ces catégories peuvent identifier (et avec quel taux de régularité) les personnes autochtones atteintes du SAF/EAF. Ces essais répétés peuvent

Chapitre 2

englober une réévaluation indépendante (le clinicien ne connaît pas le diagnostic précédent) des patients à des intervalles variés au cours de leur vie, afin de vérifier si ces patients entrent encore dans la catégorie de diagnostic qui leur a été assignée.

Chapitre 3

Consommation d'alcool chez les Autochtones au Canada

Introduction

Selon la documentation historique et scientifique portant sur les questions relatives à la santé et aux conditions sociales des Autochtones en Amérique du Nord, la fréquence élevée de l'usage abusif d'alcool chez les populations autochtones en général représente une préoccupation centrale. D'après des témoignages historiques, la consommation d'alcool a commencé chez certaines populations agricoles autochtones des régions du sud des Amériques pendant la période de pré-contact avec les Européens.

Dans ce contexte, on ne s'enivrait que rarement, étant donné que l'alcool était principalement consommé pendant des cérémonies religieuses (Fournier et Crey, 1997). Dans les régions du Nord, y compris la région maintenant connue comme le Canada, les peuples indigènes n'avaient pas de tradition en matière de fabrication d'alcool; ce n'est qu'après le contact avec les Européens que l'alcool a été introduit auprès des Autochtones (Brady, 2000).

L'introduction de l'alcool auprès des peuples autochtones au Canada remonte à la fin du dix-septième siècle dans la région de la Baie d'Hudson. Les marchands de fourrures français, avides d'obtenir des fourrures, donnaient de l'alcool en cadeau d'échange pour attirer les trappeurs autochtones et les convaincre de faire des affaires avec eux (Brady, 2000; Waldram, Herring et Kue Young, 1995).

Dans ces activités du marché de peaux de fourrure, les dons et le commerce d'alcool ont rapidement pris beaucoup d'importance, devenant la stratégie adoptée par les compagnies rivales du commerce de fourrures pour attirer les trappeurs autochtones à leurs postes (Waldram, Herring et Kue Young, 1995; Ray, 1974).

De nombreux témoignages écrits, particulièrement ceux des Jésuites, rapportent les effets délétères de l'introduction de l'alcool auprès des Autochtones pendant cette période. Les Jésuites faisaient part notamment d'agressions et de meurtres comme de grands fléaux sociaux, ainsi que d'autres problèmes tels que les agressions sexuelles, la rupture des couples et l'éclatement de la famille et la privation de nourriture (Waldram, Herring et Kue Young, 1995).

D'autres documents historiques montrent que chez certains groupes autochtones, la première exposition à l'alcool a été plutôt marquée par une période initiale de « grâce du novice » où la consommation de boissons alcoolisées n'a pas entraîné de comportements antisociaux (Frank, Moore et coll., 2000; MacAndrew et Edgerton, 1969). Au Canada, les premiers temps du contact ont été en général une époque où les Autochtones ne prenaient de l'alcool qu'au poste de traite, vu le risque que comportait le fait de boire quand ils étaient sur les sentiers de piégeage. L'alcool était aussi trop lourd à transporter sur de grandes distances. Les visites régulières au poste de traite étaient associées à des fêtes où on consommait de l'alcool pendant une journée ou deux, ordinairement jusqu'à l'épuisement des réserves (Saggers et Gray, 1998).

Chapitre 3

Les premiers colons, marchands de fourrures ou soldats européens, étaient enclins à faire une consommation abusive d'alcool, s'adonnant à des beuveries qui les entraînaient à se comporter de façon violente et perturbatrice.

A titre d'exemple, voici ce qu'indiquait dans son journal un des premiers marchands de fourrures européens vivant au Canada :

[TRADUCTION] De tous les peuples du monde, j'ai l'impression que ce sont les Canadiens en état d'ébriété qui sont les plus désagréables : la consommation excessive d'alcool les porte de façon générale à s'engager dans des querelles, des batailles entre eux. En effet, j'aimerais mieux avoir au fort cinquante Indiens ivres que cinq Canadiens soûls (cité extraite de Smart et Ogborne, 1986 : 105).

Pendant la période de la traite des fourrures, la consommation d'alcool n'était pas seulement réservée aux hommes. En fait, certaines femmes autochtones² prenaient régulièrement de l'alcool avec leurs compagnons. Même si bien des femmes autochtones prenant part au piégeage s'abstenaient de consommer de l'alcool, d'autres femmes au poste de traite se comportaient comme des hommes en prenant de l'alcool. Van Kirk (1980) rapporte qu'il a relevé dans le journal de nombreux marchands de fourrures que les femmes autochtones « homeguard » [de garde en permanence aux postes de traite] étaient particulièrement susceptibles de devenir dépendantes à l'égard de l'alcool.

Pour les femmes « homeguard » vivant au poste de traite ou à proximité, des épisodes de consommation alcoolique se produisaient plus fréquemment que chez les autres femmes, vu que, dans la plupart des cas, elles vivaient dans des situations précaires où l'abus d'alcool était jumelé à un autre comportement préjudiciable comme la prostitution (Waldram, Herring et Kue Young, 1995).

Les documents historiques indiquent également que les femmes autochtones, buveuses d'alcool ou non, risquaient d'être victimes ainsi que leurs enfants d'actes de violence commis par les hommes de leur entourage. A titre d'exemple, Van Kirk (1991) rapporte que pendant la période de la traite des fourrures, les femmes autochtones étaient à risque d'abus physique et sexuel perpétrés par des marchands de fourrures européens et des marchands autochtones; cette situation à risque s'aggravait les jours de beuverie, pendant la guerre commerciale des fourrures. Maracle (1994) a relevé dans la documentation historique de nombreux témoignages de femmes autochtones essayant désespérément de cacher les armes de leur époux et de leurs fils ivres dans l'intention de se protéger, mais surtout de protéger leurs enfants. Malgré que, dans les premiers temps de la période du contact, la consommation d'alcool soit devenue un problème social pour certains Autochtones, un grand nombre de personnes s'en sont abstenues. Dans bien des régions, les dirigeants autochtones et leurs collaborateurs considéraient l'alcool comme dommageable pour les personnes.

² Pendant la période initiale de contact, les femmes européennes n'ont pas accompagné les hommes. Par conséquent, il était fréquent qu'une femme autochtone épouse un Européen et élève une famille avec lui. Ces femmes ont souvent exercé un rôle important en établissant des liens entre les Européens et les cultures autochtones; les documents historiques indiquent que bon nombre de ces femmes ont exercé beaucoup d'influence sur leur mari européen (Van Kirk, 1991).

Chapitre 3

Certains dirigeants autochtones de l'Ouest ont notamment accueilli à bras ouverts, en 1873, la mise sur pied de *La police à cheval du Nord-Ouest*, devenue la Gendarmerie royale du Canada (GRC), comme moyen d'endiguer le commerce du whisky américain.³

Dans d'autres circonstances, les chefs de ce commerce ont demandé que les négociants ne distribuent plus d'alcool aux membres de bande indienne (Waldram, Herring et Kue Young, 1995). Il est aussi arrivé assez souvent que l'ensemble d'une population rejette l'alcool pendant des dizaines d'années suivant le contact avec les premiers colons. Ces exemples montrent qu'au chapitre de l'introduction de l'alcool, il y a eu une grande hétérogénéité quant aux attitudes et aux réactions des Autochtones.

L'accroissement des comportements nuisibles et socialement perturbateurs entraînés par la consommation excessive d'alcool ne s'est pas fait uniformément, ni n'a été inévitable comme le prétend notamment la théorie du déterminisme génétique (Frank, Moore et coll., 2000).

Au moment où l'alcool était introduit auprès des Autochtones, d'autres problèmes de santé et problèmes sociaux faisaient aussi beaucoup de ravages dans leur vie. A titre d'exemple, rappelons que les maladies infectieuses provenant d'Europe, associées à la fréquence élevée de maladies infectieuses sévissant à la période pré-contact, ont causé la propagation de maladies et, dans certains cas, elles ont entraîné des pertes de vie massives chez les Autochtones sur tout le territoire des Amériques (Waldram, Herring et Kue Young, 1995). Alors que le débat se poursuit sur la question de savoir dans quelle mesure les épidémies ont marqué l'évolution démographique post-contact de l'Amérique du Nord, il ne fait aucun doute qu'elles ont contribué à des transformations de plus en plus généralisées chez les Autochtones sur les plans social, économique et démographique.

D'après des données probantes apportées par des auteurs, il ressort que les femmes et les hommes autochtones se sont adonnés à la consommation excessive d'alcool comme mécanisme d'adaptation aux changements radicaux qui sont survenus sur le plan de leur liberté individuelle et collective ainsi que celui du partage politique, social et environnemental. Dans leur livre *Dealing with Alcohol: Indigenous Usage in Australia, New Zealand, and Canada* (1998), Saggars et Gray font valoir que la consommation excessive d'alcool, considérée initialement par les Autochtones de ces trois pays comme une activité agréable, est devenue un moyen d'évasion pour bon nombre de personnes et de groupes. Ces auteurs écrivaient :

[TRADUCTION] Avec l'arrivée des colons européens, les populations autochtones de ces trois pays ont été disséminées par des maladies transmises (Saggars et Gray, 1991; Kunitz, 1994), ainsi que par la violence des luttes entre les colons et les Autochtones se disputant la possession des terres et des ressources naturelles (Reynolds, 1981). Particulièrement en Australie et au Canada, mais aussi en Nouvelle-Zélande, de nombreux

³ Daniel Francis, dans *The Imaginary Indian: The Image of the Indian in Canadian Culture* (l'image de l'indien dans la culture canadienne) recommande de lire avec discernement cette allégation étant donné que les premiers historiens de la GRC ont exagéré en langage coloré l'état de détresse et d'impuissance des Autochtones à l'égard des négociants du whisky américain en Alberta dans le but de faire valoir la réputation/l'image héroïque de la police dans ses débuts (Francis, 1992 dans Steckley et Cummins, 2001).

Chapitre 3

Autochtones ont été relégués à l'état d'habitants dépossédés, accablés par la pauvreté et vivant en marge de la société. La consommation excessive d'alcool était alors aggravée, devenant à la fois une source de réconfort et de plaisir (1998 : 44).

La consommation d'alcool considérée comme moyen d'adaptation individuel et collectif sera présentée en détail plus loin dans ce rapport. En ce qui a trait aux stratégies adoptées par les colonisateurs, notamment l'éducation scolaire des enfants autochtones dans des pensionnats, il ressort que la consommation ou l'abus d'alcool s'est avérée pour des populations autochtones, pendant les débuts de la période de contact, une façon importante d'exprimer leur souffrance et leur sentiment de perte et de deuil, une façon de faire front sur le plan émotionnel comme personne et comme société, de composer avec les expériences et les sentiments négatifs inspirés par la colonisation (Tait, 2003). La consommation d'alcool comme mécanisme d'adaptation n'a été qu'une des dimensions de la problématique très complexe liée à l'alcoolisme, notamment des facteurs comme la dépendance physiologique, une association continue de la consommation d'alcool avec le plaisir et l'usage de l'alcool comme monnaie d'échange; tous ces facteurs ont contribué à façonner les comportements-types des Autochtones d'aujourd'hui à l'égard de la consommation et de l'usage abusif d'alcool.

Niveaux et habitudes de consommation d'alcool : études épidémiologiques sur l'alcool

Les études canadiennes sur la consommation d'alcool pur par habitant ont permis d'observer qu'en moyenne, la quantité d'alcool consommé par la population générale est de 9, 5 litres par année, alors que dans les régions où résident de vastes populations autochtones, la consommation par habitant est en général plus élevée. A titre d'exemple, Kellner et ses collaborateurs ont constaté qu'au Yukon, là où les Autochtones représentent un fort pourcentage de la population, la consommation d'alcool pur par habitant s'élève en moyenne à 14, 8 litres (1996 dans Brady, 2000; Kellner, Webster et Chanteloup, 1998).

Quant à l'auteur Adrian et ses collaborateurs (1990-91 dans Brady, 2000) ils ont noté dans le cadre de leur étude portant sur les taux de consommation d'alcool que la présence des populations des réserves autochtones contribue à accroître les niveaux de consommation dans les comtés de l'Ontario. Scott (1997) souligne que, dans toutes les études portant spécifiquement sur les Autochtones, une partie assez importante d'Autochtones, notamment les Métis, est exclue de la plupart des bases de données. Elle indique également que, dans bien des cas, les conclusions de ces études ne peuvent s'appliquer à la population hors réserve (y compris les milieux urbains) où vit la majorité des Autochtones.

Les travaux de recherche indiquent, qu'en dépit de la consommation excessive d'alcool par certains Autochtones, un plus grand nombre de personnes parmi cette population au Canada s'abstiennent de consommer de l'alcool comparativement à la population canadienne (Statistique Canada, 1993). Brady mentionne que les populations autochtones du Canada, des États-Unis, de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande ont développé des habitudes de consommation d'alcool très semblables, caractérisées par de nombreux abstinents et de nombreux buveurs excessifs, mais peu de buveurs modérés.

De plus, les personnes qui prennent de l'alcool en consomment plus que les buveurs dans la population en général, habituellement à un niveau de consommation considérée nuisible pour leur santé (Brady, 2000).

Chapitre 3

On compte moins fréquemment chez les Autochtones au Canada, aux États-Unis, en Australie et en Nouvelle-Zélande des buveurs consommant tous les jours. En outre, la proportion des buveurs ainsi que les conséquences de la consommation d'alcool varient de façon significative en fonction de l'âge et du sexe, les jeunes garçons autochtones étant particulièrement à risque (Brady, 2000; Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b).

La consommation excessive d'alcool chez les Autochtones en Amérique du Nord, sous-groupe des buveurs, a été associée à la fréquence élevée d'homicides, de violence à l'égard des enfants, de négligence envers ceux-ci, d'un mauvais état de santé,⁴ de dysfonctionnement de la famille, de violence, d'idées suicidaires et de suicide dans les communautés autochtones comparativement à celle dans la population générale (Kirmayer, Hayton, Malus, Jiminez, Dufour et coll., 1992; Fournier et Crey, 1997; Frank, Moore et coll., 2000). Entre cinquante et soixante pour cent des maladies et des décès chez les populations autochtones en Amérique du Nord sont attribués ou associés à la consommation d'alcool (Brady, 1995).

Mentionnons à titre d'exemple qu'au Canada, le nombre de décès causés par des blessures chez les Autochtones a diminué au cours des vingt-cinq dernières années; par ailleurs, ce nombre est encore presque deux fois plus élevé chez les Autochtones que chez les non Autochtones. Dans certains groupes d'âge, ce nombre est quatre fois plus élevé. La plupart de ces décès attribuables à des blessures surviennent à la suite d'accidents d'automobile où la consommation d'alcool est le principal facteur contributif (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). Les arrestations attribuables à l'alcool sont également plus élevées chez les Autochtones que chez les non Autochtones (Kline et Roberts, 1973). L'Association autochtone nationale des directeurs des centres de traitement a estimé qu'approximativement quatre-vingt pour cent des Autochtones au Canada sont directement ou indirectement affectés par l'alcoolisme (Fournier et Crey, 1997).

Aux États-Unis, on rapporte des constatations similaires. En 1977, notamment l'incidence des décès attribuables à l'alcool a été vingt fois plus élevée chez les Indiens américains que dans la population américaine générale (Aase, 1981). Le taux de mortalité ajusté selon l'âge attribuable à l'alcool pour la période 1992-1994 chez les Indiens américains s'élevait à près de six fois celui de 1993 chez la population américaine au complet (Frank, Moore et coll., 2000). Quant au taux de mortalité ajusté selon l'âge faisant suite à une cirrhose du foie, on a constaté qu'il était supérieur de 2, 6 fois chez les Indiens américains à celui de la contrepartie des non Indiens américains; pour ce qui est du taux de la mortalité ajusté selon l'âge attribué à l'alcoolisme, il a été établi à vingt fois supérieur chez les Indiens américains par rapport à celui de la population américaine générale (May et Smith, 1988). Dans le cas des Autochtones en Amérique du Nord, des facteurs comme les bouleversements culturels, la pauvreté, le racisme, le mauvais état de santé, le chômage, l'ennui et l'abus sexuel sont tous associés à la consommation excessive d'alcool (Fisher, 1987; May et Smith, 1988; Brady, 1995; O'Neil et Mitchell, 1996; Fournier et Crey, 1997; Frank, Moore et coll., 2000).

⁴ La consommation excessive d'alcool chez les Autochtones au Canada a entraîné une incidence accrue des maladies suivantes : maladies cardiaques, cirrhose, maladies du foie, cancers gastro-intestinaux et hépatiques (Fournier et Crey, 1997).

Chapitre 3

Femmes autochtones et consommation d'alcool

Au moment de la rédaction de ce rapport, il n'y a que peu d'études épidémiologiques ayant approfondi la question de la consommation d'alcool chez les femmes autochtones au Canada et les données d'épidémiologie portant sur ce sous-groupe font partie de grands ensembles de données (Roberts et Nanson, 2000). Par conséquent, il s'est avéré difficile de déterminer avec précision le taux de consommation d'alcool chez les femmes autochtones et chez les femmes en général (Poole, 1997).

Cependant, les études canadiennes indiquent que les femmes autochtones sont plus portées que les hommes et les femmes non autochtones à s'abstenir de consommer de l'alcool (Roberts et Nanson, 2000).

Par suite d'enquêtes nationales, les chercheurs ont estimé qu'approximativement soixante-sept pour cent des femmes au Canada consomment de l'alcool, indiquant ainsi que l'alcool est la substance psychoactive la plus communément consommée par les femmes (Poole, 1997; Fondation de la recherche sur la toxicomanie de l'Ontario, 1996; Santé Canada, 1996). L'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) a permis de constater que la moitié des femmes au Canada âgées entre 25 et 44 ans consomment régulièrement de l'alcool; douze pour cent prennent de 7 à 13 verres d'alcool par semaine et quatre pour cent prennent 14 verres ou plus par semaine (1999).

On retrouve les habitudes régulières de consommation excessive d'alcool plus fréquemment chez les jeunes femmes que chez les femmes plus âgées. Selon l'ENSP, le taux de consommation alcoolique excessive et régulière a doublé entre 1994-1995 et 1996-1997 (ENSP, 1999) chez les jeunes femmes âgées entre 20 et 24 ans, ce qui a amené certains chercheurs à évoquer le fait que ces données laissent présager un risque particulier de malformations congénitales liées à l'alcool dans le cas des femmes appartenant à cette tranche d'âge (Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, 1999 dans Roberts et Nanson, 2000).

L'Enquête auprès des peuples autochtones (EPA) a fait rapport sur la consommation d'alcool chez les femmes autochtones âgées de quinze ans et plus, présentant une répartition en sections des données sur les Autochtones dans les réserves, hors des réserves, sur les Métis et les Inuits (Statistique Canada, 1993). Cette enquête a permis de relever que 60, 6 % des femmes autochtones ont consommé de l'alcool pendant l'année précédant l'enquête, le pourcentage de ces femmes étant le plus élevé dans le cas des Métis (67, 5 %) et dans le cas des femmes autochtones hors-réserve (65, 1 %) (Statistique Canada, 1993).⁵

En examinant l'abstention selon l'identité autochtone, les Inuits manifestent un taux d'abstinence supérieur à celui des groupes des Premières Nations ou Métis. Scott (1997) fait valoir que cette constatation peut laisser supposer que la structure de la polarisation apparaît plus clairement dans le Nord. Elle va

⁵ L'Enquête auprès des peuples autochtones (EPA) reposait sur des auto-évaluations et par conséquent, il faut la considérer avec circonspection. Il convient cependant de rappeler que les données portant sur l'abus des substances psychoactives au Canada (et ailleurs) sont fondées sur des données d'auto-évaluation (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 159; fn 138 : 331).

Chapitre 3

plus loin en disant que les habitudes de consommation par groupements autochtones constatées dans le cadre de l'EPA « [trad] apportent plus d'indications sur la notion de l'importance de la communauté » (Scott, 1997 : 145). Scott précise :

[TRADUCTION] A la question de savoir s'ils perçoivent l'abus d'alcool comme un problème dans leur communauté, il y a plus de chances que les groupes indiens dans la réserve ou hors de la réserve perçoivent l'abus d'alcool comme un problème dans leur communauté que les groupes métis ou inuits. D'un autre côté, les Inuits sont plus susceptibles de croire que la consommation excessive d'alcool ne représente pas un problème (Scott, 1997 : 145; Statistique Canada, 1993).

Dans l'ensemble, il y a tout lieu de croire selon ces études que l'opinion largement répandue soutenant que la plupart des Autochtones consomment régulièrement des quantités excessives d'alcool est erronée (Commission royale sur les peuples autochtones, 1996b).

Dans le cadre d'une étude documentaire sur l'abus des substances psychoactives chez les Autochtones au Canada, Scott (1997) indique que les différences entre les sexes sont évidentes chez les Autochtones en ce qui a trait à l'abus des substances psychoactives. Scott fait observer qu'en général, on conclut à l'abus des substances psychoactives d'après des indicateurs sociaux comme un décès causé par des blessures ou par un empoisonnement. Cependant, les hommes autochtones sont plus susceptibles que les femmes autochtones de mourir de mort violente, laissant supposer des distinctions entre les femmes et les hommes relativement à l'usage abusif des substances psychoactives.

Scott allègue que ces distinctions n'indiquent pas nécessairement que les femmes autochtones ne subissent pas les méfaits de la dépendance à l'alcool au même titre que les hommes, mais les effets physiques de leur consommation excessive ne sont pas aussi fréquemment mortels que dans le cas des hommes autochtones. La conclusion de ces constatations, ajoute-t-elle, est corroborée par des résultats d'études indiquant que les hommes et les femmes autochtones ont plus de similitudes entre eux qu'ils en ont avec les non Autochtones, si on considère notamment les possibilités favorisant le renforcement social de la consommation de substances psychoactives et les comportements de consommation des adolescents (Scott, 1986; 1997; Santé et Bien-être social Canada, 1989; Gfellner et Hundelby, 1995).

Explication de l'évolution contemporaine caractérisant la consommation excessive d'alcool chez les Autochtones

[TRADUCTION] L'opinion que les peuples autochtones ont une prédisposition à l'alcool ou une déficience génétique à l'origine de leur propension à consommer constitue une attitude raciste face à un grave problème national. La notion que les peuples autochtones consomment de l'alcool dans le but de revivre leurs souvenirs du passé comme guerriers n'expliquera, ni ne rectifiera le fait que, de génération en génération, leurs modèles de comportements détruits, ils s'étourdissent par une consommation excessive d'alcool et s'enlisent dans la fumée de cigarette. La rupture avec la tradition autochtone à la suite d'un mariage ou l'acculturation n'arrive pas à expliquer le comportement associé à l'ivresse. Les cultures autochtones sont hétérogènes, et ces

Chapitre 3

personnes qui font l'objet d'étude au bar ou dans la rue sont uniques, vivantes et perturbées; elles ne sont pas des entités provenant de musées ou du calepin de notes d'un exalté vouant un culte à la culture (Vizenor, 1990 : 307-308).

Il y a un consensus général des chercheurs sur le taux de fréquence élevée d'abus d'alcool chez certains sous-groupes d'Autochtones en Amérique du Nord, se traduisant généralement par des types de comportements particulièrement dommageables; ce consensus est fondé sur une expérience collective aux multiples facettes et d'une grande diversité. L'explication devient encore plus complexe si la dimension complémentaire de l'expérience de vie de la personne est pondérée par des raisons expliquant pourquoi certains Autochtones abusent de l'alcool alors que d'autres ne le font pas.

La présentation suivante permettra de passer en revue les diverses théories expliquant la cause de la consommation excessive d'alcool ainsi que celle des comportements associés à l'abus d'alcool chez les personnes et les groupes autochtones en Amérique du Nord.⁶

Cet exposé vise plutôt à examiner certaines des raisons explicatives de la fréquence supérieure de consommation d'alcool dommageable et des méfaits qui en découlent chez les Autochtones, comparativement à la fréquence chez les non Autochtones au Canada⁷ (Saggers et Gray, 1998).

Cette section a aussi pour but de faire ressortir la difficulté que représente le fait d'avoir à trouver les raisons qui motivent une personne ou un groupe de personnes, notamment une Autochtone enceinte, à abuser ou à ne pas abuser de l'alcool. Ces aspects seront traités dans des sections subséquentes de ce rapport, de pair avec l'examen d'études recensées sur la prévention de l'abus des substances psychoactives et la grossesse ainsi que sur les connaissances de la femme enceinte en matière de consommation et d'abus d'alcool.

Biologie

La relation entre l'abus d'alcool chez les Autochtones en Amérique du Nord et la susceptibilité ou la prédisposition liée à la race remonte à aussi loin que l'époque de la traite des fourrures au Canada (Brody, 1988; Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b; Steckley et Cummins, 2001). La susceptibilité biologique à la dépendance à l'alcool est rattachée à de vastes notions que les Européens entretenaient à l'égard des Autochtones, particulièrement au fait que ceux-ci appartenaient à une race inférieure appelée à disparaître, vouée à l'extinction (Steckley et Cummins, 2001). L'alcool étant devenu le principal article d'échange offert par les marchands européens

⁶ Bien qu'il ne s'agisse pas de présenter une étude documentaire détaillée sur les Autochtones et la consommation d'alcool, cette section passe en revue les principales raisons qui ont été avancées dans divers domaines de recherche. La méthode utilisée dans le cadre de cette étude documentaire sera inspirée par celle présentée au chapitre 5 de *Dealing with Alcohol: Indigenous Usage in Australia, New Zealand and Canada* [trad. La consommation d'alcool : une habitude chez les Autochtones en Australie, en Nouvelle-Zélande et au Canada] par Saggers et Gray (1998); certains écrits publiés récemment seront intégrés dans cette étude, des écrits non compris dans la recension de ces deux auteurs.

⁷ Cette section ne traite pas en détail de la question de la consommation excessive de l'alcool chez les Autochtones selon les différences entre les sexes. Cette question sera examinée plus en détail dans une section subséquente de ce rapport sur la consommation excessive de l'alcool et la femme enceinte.

Chapitre 3

pour obtenir les fourrures des négociants autochtones, ces marchands ont avec hypocrisie transformé l'alcool en un article d'échange hautement convoité et ils ont par la suite jeté le blâme des retombées néfastes de l'alcool sur « la nature » des Autochtones, ce qui n'a pas manqué d'être souligné par l'auteur Ojibwa du dix-neuvième siècle, George Copway :

[TRADUCTION] Le gouvernement de ce pays, ainsi que les hypocrites de la cause humanitaire, disent maintenant : **il y a un mauvais sort ou une prédisposition au malheur qui accable les Indiens; par conséquent, nous n'avons pas à nous en préoccuper.** Quel blasphème! D'abord, on leur donne du rhum par milliers de barils et, en présence de Dieu et de ce monde civilisé, on montre Dieu du doigt et on l'accuse d'être le meurtrier de ces malheureux Indiens (Copway, 1972 : 264-5 dans Steckley et Cummins, 2001 : 181, accentuation dans le texte).

Bien que l'influence destructrice de l'abus d'alcool ait représenté un problème bien réel pour un certain nombre d'Autochtones, comme nous l'avons mentionné précédemment, il y a tout de même de nombreux exemples démontrant la résistance à la consommation d'alcool de groupes d'Autochtones, ce qui a été souvent minimisé ou ignoré dans les écrits (Steckley et Cummins, 2001).

La recherche scientifique s'est intéressée depuis longtemps aux catégorisations raciales, les Autochtones figurant au premier plan dans bon nombre de ces études comme sujets de recherche. A titre d'exemple, mentionnons l'ouvrage de Samuel George Morton, *Crania Americana*, publié en 1839, [TRADUCTION] « un traité sur le caractère inférieur de l'intellect de l'Indien. » Gould est d'avis que l'étude de Samuel George Morton, même si, à cette époque-là, elle a inspiré une grande estime, s'est avérée incorrecte sur le plan de la mesure des variables et des mathématiques; de plus, l'auteur a révélé un esprit buté dans sa conception de « l'intelligence raciale » (Gould, Stephan et Jay, 1981 : 57 dans Fisher, 1987 : 83). Des systèmes préliminaires de catégorisation, notamment celui adopté par Morton, ont été inspirés par des opinions racistes fréquentes, même dans les milieux scientifiques, jusque dans les années 1950. Dans le cadre de ces catégorisations raciales, les scientifiques évoquaient celles-ci comme étant objectives et émanant des répartitions « naturelles » de l'espèce humaine. Le système de catégorisation raciale ne considère pas seulement les races comme essentiellement différentes, mais également comme pouvant être intrinsèquement inférieures par rapport à d'autres (Gould, 1981 dans Fisher, 1987). La typologie raciale a également été au cœur des mouvements eugéniques au 19^e et au 20^e siècles, le mouvement ayant pris l'orientation la plus extrémiste dans le nazisme (Saggers et Gray, 1998).

En ce qui a trait à la plupart de ses caractéristiques, le concept combinant race et facteurs biologiques, exploité par la science, a été discrédité. Une des études ayant exercé une grande influence dans la démystification de la catégorisation biologique raciale a été menée par Lewontin; celui-ci a étudié la variation intragroupe par opposition à la variation intergroupe. Lewontin a cherché dans quelle mesure il existe des variations au sein des populations, et si ce degré de variabilité dans les populations humaines et entre elles peut être évalué (1972 dans Fisher, 1987).

Chapitre 3

Commençant par les « regroupements raciaux classiques, » Lewontin a fait l'estimation de la diversité au sein des populations, entre les populations, intra raciale et interraciale. Au terme de l'étude, il a conclu qu'en s'appuyant sur les données du groupe sanguin, les différences entre les groupes raciaux ne représentent que 6, 3 % de la différence humaine. Au sein de ces populations, on a constaté quelque part entre 90, 7 % et 67, 4 % de variabilité humaine (1972 dans Fisher, 1987). Voici le résumé des constatations de Lewontin :

[TRADUCTION] La catégorisation de la race humaine n'a aucune valeur sociale ... Désormais, une catégorisation raciale de ce type est considérée comme n'ayant pratiquement pas de signification génétique, ni taxinomique; aucune justification de sa continuation ne peut être fournie (1972 : 397 dans Fisher, 1987 : 83).

En dépit des prises de position comme celle de Lewontin, la race continue d'être une catégorie de recherche dans le cadre de certaines études sur l'alcool. La race et le métabolisme ont notamment constitué le centre d'intérêt de bon nombre d'études au cours des années 1970. Parmi ces travaux de recherche, l'étude la plus connue a été effectuée par Fenna et ses collaborateurs en 1971. Pour les besoins de cette recherche, des patients inuits et indiens hospitalisés dans deux hôpitaux d'Edmonton et provenant de la collectivité d'Inuvik, T. N.-O., ont été comparés à des volontaires euro-canadiens afin de mesurer la vitesse de métabolisme de l'alcool, la vitesse où les personnes désenivraient faisant l'objet de comparaison entre les participants autochtones et les participants non autochtones. L'alcool a été administré par voie intraveineuse à chaque patient et le taux d'alcool-sang mesuré par analyse d'haleine. Fenna et ses collaborateurs (1971) ont constaté que les patients inuits et indiens avaient une vitesse de diminution de l'alcool dans le sang plus lente que les autres participants. Cet effet différentiel a persisté même après avoir stratifié à partir des antécédents de chaque patient quant à sa consommation d'alcool typique (catégorisant les buveurs comme occasionnels, modérés et excessifs). Dans le cadre d'une critique sur l'incidence de l'étude de Fenna, Waldram et ses collaborateurs ont conclu :

[TRADUCTION] Cette étude ajoute foi à cette impression que les buveurs autochtones prennent plus de temps pour « désenivrer » que les autres. Cette étude de l'Alberta n'est toutefois pas corroborée par d'autres études subséquentes menées auprès d'autres groupes autochtones, dont certaines ont en fait démontré la tendance contraire (1995 : 95).

Citons à titre d'exemple une étude ultérieure menée par Bennion et Li (1976) qui a permis de ne constater aucune différence significative du métabolisme de l'alcool entre les Indiens et les personnes de race blanche.

Dans le cadre d'une étude comparative menée auprès d'Euro-canadiens, de Chinois et d'Ojibwa, Reed (1985) a établi neuf catégories de réactions à l'alcool permettant de constater des différences survenant entre les ethnies : le taux de consommation, la vitesse d'absorption à partir du tube digestif, la vitesse de métabolisme, la prévalence des variants d'enzymes d'alcool-déshydrogénase (ADH) et d'acétaldéhyde déshydrogénase (ALDH), la sensibilité à l'alcool, les changements cardiovasculaires, les changements psychologiques et l'abus d'alcool. Les données recueillies ont démontré que, de pair avec la diminution la plus rapide de la concentration sang-alcool chez les trois groupes, à des moments différents après l'ingestion d'alcool, les participants Ojibwa ont manifesté le taux le plus élevé d'acétaldéhyde, le sousproduit métabolique de l'alcool qu'on croit responsable notamment des symptômes d'intolérance

Chapitre 3

comme la rougeur du visage (Reed, Kalant, Griffins, Kapur et Rankin, 1976 dans Waldram, Herring et Kue Young, 1995). Reed conclut que les différences sur le plan des enzymes étaient probablement causées par un seul gène, alors que les vitesses d'absorption et de métabolisme devaient être contrôlées par de nombreux gènes (Reed, 1985 dans Waldram, Herring et Kue Young, 1995). Voici ce qu'ont écrit Waldram et ses collaborateurs :

[TRADUCTION] La sensibilité à l'alcool et ses sous-produits métaboliques sembleraient constituer un mécanisme « de protection » chez des populations ayant une déficience ou anomalie des enzymes. Même si cela était le cas chez les Autochtones, les indications n'apparaissant pas du tout de manière constante; il semblerait que les facteurs socioéconomiques et culturels pourraient les inciter à surmonter cette aversion à caractère physiologique à l'alcool à un point tel que certains membres de ce groupe finiraient par avoir des problèmes importants de santé et des problèmes sociaux liés à l'abus d'alcool. Malgré qu'il y ait des différences génétiques fondamentales du métabolisme de l'alcool entre les groupes ethniques, il reste à savoir si ces différences se concrétisent en différences dans les comportements sociaux, la fréquence de l'abus ainsi que la possibilité d'interventions efficaces. D'autre part, la démonstration des différences métaboliques n'est pas une indication que le problème de la consommation excessive d'alcool est immuable, permanent, et que des stratégies plus générales visant à remédier aux déterminants sociaux et économiques sont nécessairement inefficaces (1995 : 95-96).

Hanna a mené une étude à Hawaii auprès de Caucasiens, de Chinois et de Japonais; il a constaté que les sujets chinois et japonais (qui sont génétiquement plus apparentés aux Amérindiens qu'aux Caucasiens) ont métabolisé l'alcool plus rapidement que les Caucasiens, ce qui corrobore les constatations de Reed et de ses collaborateurs (Hanna, 1978 dans Saggars et Gray, 1998). Une étude australienne menée auprès d'un petit groupe de prisonniers autochtones et non autochtones a indiqué que, malgré de grandes différences dans les vitesses de métabolisme de l'alcool entre les individus, il n'y avait pas de différence importante dans les vitesses moyennes de chaque groupe (Marinovich, Larsson et Barber, 1976). Voici ce que ces auteurs ont écrit : [TRADUCTION] « En prenant en considération ces facteurs, il faut déduire qu'il n'y a aucune différence établie par la génétique entre les Autochtones et les Blancs en ce qui a trait à la dégradation de l'alcool dans le sang » (1976 : 46 dans Saggars et Gray, 1998 : 70).

Bon nombre d'études ont été entreprises pour examiner si des différences génétiques existent et si elles influent sur les effets produits par l'alcool. Des données ont été recueillies auprès de personnes qui semblaient appartenir à l'un des groupes raciaux communément acceptés. Voici ce que Fisher écrit:

[TRADUCTION] Des études cliniques sur l'alcoolisme recourent des travaux de recherche pure dans les domaines de la psychiatrie et de la pharmacologie; elles s'appuient sur des études portant sur les jumeaux et des études de la famille. Dans le cadre d'une recherche clinique sur l'alcoolisme génétique ou racial, l'objectif était de trouver un marqueur génétique responsable des problèmes d'alcool chez les populations raciales. Des recherches récentes dans le domaine de la génétique et de l'alcoolisme ont tenté de trouver des traits ou des marqueurs de susceptibilité à la consommation compulsive d'alcool ou de trouver un « état dysfonctionnel de prédisposition génétique » qui entraîne l'alcoolisme (McConnell, 1984 : 9). Tout en ne mentionnant pas précisément la race,

Chapitre 3

les études contemporaines sur la génétique de l'alcoolisme font ressortir les origines organiques de cet état pathologique (entité morbide), s'efforçant d'exclure ou d'éliminer les influences environnementales (1987 : 84).

Quoi qu'il en soit, l'alcoolisme est semblable à toute autre maladie, notamment à l'hypertension, à la coronaropathie, à la schizophrénie et au diabète, en ce sens que l'aspect triangulaire de la maladie, de la personne et du milieu social rend particulièrement compliqué de démêler l'hérédité familiale ou l'environnement (présence d'alcool ou absence d'alcool) (Fisher, 1987).

Un groupe de recherches portaient sur la variation des récepteurs de la dopamine D au cer veau⁸ (Blum, Noble, Sheridan, Ritchie, Jagadeeswaran et coll., 1990; Noble, 1992). Noble a fondé son étude sur l'hypothèse que les personnes ayant un nombre inférieur de récepteurs « *peuvent* avoir besoin d'une stimulation très forte de ces quelques récepteurs »; par conséquent, elles recherchent cette stimulation en prenant de l'alcool (Noble, 1992 : 27 dans Saggars et Gray, 1998 : 70, accentuation dans le texte).

Dans le cadre de son étude, Noble a examiné des spécimens de cerveau de personnes décédées et il a constaté que l'allèle, un gène alléломorphe dont le code génétique n'indique que quelques récepteurs, était plus commun chez les alcooliques décédés que chez les non-alcooliques. Par contre, en s'appuyant sur les catégories raciales, il n'a constaté aucune différence entre les sujets de race blanche et de race noire (Noble, 1992). Certaines études similaires semblent avoir confirmé ce résultat, alors que d'autres n'ont pas réussi à le faire (Karp, 1992). En faisant la synthèse de ces études, Saggars et Gray écrivent :

[TRADUCTION] En ne prenant pas en ligne de compte le problème majeur que constitue « l'alcoolisme », comme le font remarquer Saunders et Phillips (1993), la relation entre « l'alcoolisme » et la présence de récepteurs de la dopamine D reste une simple association, ce qui signifie en fait qu'aucun rapport de cause à effet n'a été démontré ... [Alors qu'] il y a des facteurs biochimiques et physiologiques qui influencent les effets produits par l'alcool sur chaque personne et influent sur ses métabolites ... contrairement au préjugé populaire, rien n'indique de façon convaincante que ces différences causent l'abus d'alcool ou qu'elles expliquent des différences entre des populations en ce qui a trait aux habitudes de consommation d'alcool ou à leurs conséquences (1998 : 70).

La susceptibilité raciale à l'alcoolisme et les effets de la consommation d'alcool ont également été abordés en fonction de la grossesse et de l'abus des substances psychoactives. Dans un article présentant les facteurs de risque du SAF (Syndrome d'alcoolisation foetale) chez les populations amérindiennes, Aase a examiné « certains des facteurs peu connus et compris qui sont liés à la physiologie maternelle, ce manque de connaissances pouvant contribuer au risque accru du SAF chez les enfants amérindiens » (1981 : 154). En faisant référence à bon nombre des études présentées précédemment, cet auteur écrit:

⁸ La dopamine est un neurotransmetteur dont la libération est stimulée par l'alcool (entre autres substances chimiques). Elle a divers effets, notamment de procurer un sentiment de plaisir si elle se joint aux récepteurs D à l'intérieur de certaines cellules du cerveau. Le nombre de ces récepteurs est déterminé par un ou deux allèle(s) (des variants d'un gène) (Saggars et Gray, 1998).

Chapitre 3

[TRADUCTION] Bien que des résultats contradictoires soient obtenus, qu'aucune de ces études ne soit complètement satisfaisante, la majorité d'entre elles relèvent une vitesse *accrue* de dégradation de l'alcool chez les Indiens. Si cette constatation est vraie, une chute plus rapide de la concentration d'alcool peut représenter un effet de protection à la suite de l'exposition du fœtus dans l'utérus. Malheureusement, aucune des études menées à ce jour n'a fourni de l'information sur les femmes ayant un problème d'abus d'alcool grave et chronique; elles relèvent plutôt le fait que les femmes ne consomment de l'alcool qu'en société. Il reste toutefois la possibilité qu'une certaine différence métabolique chez la femme indienne alcoolique invétérée affectant sa capacité de supporter l'alcool augmente le risque de mettre son bébé en péril. Une autre découverte intéressante allant dans le même sens, c'est que de nombreux Amérindiens partagent avec les Orientaux un déficit dans la transformation de l'acétaldéhyde, le premier sous-produit de la dégradation de l'alcool. Cette constatation laisse supposer dans le cas de ces deux groupes raciaux une base génétique en ce qui a trait au processus réactionnel métabolique de l'alcool modifié (Aase, 1981 : 155).

Dans cet exemple, Aase exprime l'avis que les différences de métabolisme de l'alcool chez des groupes raciaux distincts peuvent exercer une influence négative sur le développement du fœtus, et engendrer des résultats différents relativement aux malformations congénitales liées à l'alcool, les Autochtones et les « Orientaux » étant à risque plus élevé. Par ailleurs, il convient de noter que, malgré cette allégation, aucune étude n'a encore permis de corroborer cette hypothèse. Qui plus est, May fait remarquer que le fait de fonder ce type d'étude sur des catégorisations raciales laisse supposer que la recherche est mal orientée dans ses considérations. May écrit :

[TRADUCTION] Aucune étude, au mieux de la connaissance actuelle, ayant été publiée à ce jour dans des revues de grande diffusion n'a rapporté d'anomalie importante concernant le métabolisme de l'alcool chez les Indiens. Des études existantes ont examiné le métabolisme de l'alcool, l'acétaldéhyde, ainsi que le phénotype du foie chez les Indiens. À ce jour, aucune variable physiologique n'a été identifiée, une variable qui serait suffisamment importante pour expliquer des différences majeures dans le comportement des Indiens à l'égard de la consommation d'alcool et de l'ivresse en comparaison des personnes de race blanche, de race noire ou des Asiatiques (se reporter à Bennion et Li, 1976; Farris et Jones, 1978a; b; Lieber, 1972; Reed, Kalant, Griffins, Kapur et Rankin, 1976; Rex, Bosron, Smialek et Li, 1985; Schaefer, 1981; Zeiner, Parades et Cowden, 1976). En fait, la plupart de ces études concluent le débat en établissant que les raisons des différences relevées entre la consommation d'alcool chez les Autochtones et les non autochtones devraient être recherchées en fonction de variables socioculturelles (se reporter notamment à Bennion et Li, 1976). Par conséquent, la conclusion scientifique avérée au moment de cette étude est qu'il n'y a aucune différence importante ou consistante, fondée sur des considérations physiologiques établies d'après la race, à l'égard du métabolisme de l'alcool entre les Indiens et les autres et qu'il y a autant de variance entre les Indiens pris individuellement qu'entre les Indiens et les autres. La vitesse de métabolisme de l'alcool chez des Indiens en particulier peut être affectée par des facteurs communs, comme le style de consommation ou le type d'habitudes en matière de

Chapitre 3

consommation d'alcool, l'expérience de vie préalable à la consommation d'alcool, le poids de la personne, ces facteurs s'appliquant généralement à tous les principaux groupes raciaux (Reed, 1985; May, 1991 : 240).

La susceptibilité biologique à l'alcool et à l'abus d'alcool (et plus récemment aux malformations congénitales liées à l'alcool) établie selon la race a été depuis longtemps associée aux populations autochtones. May et les autres chercheurs, en essayant de rééduquer la communauté scientifique et la communauté des non-spécialistes, ont recensé la documentation scientifique; ils ont démontré que, non seulement le lien entre la race biologique et l'alcoolisme ou un comportement entraîné par l'abus d'alcool n'est pas étayé par des preuves dans la documentation scientifique, mais également, que les catégorisations raciales fondées sur la biologie sont impossibles à mettre en application dans la recherche inductive. Il n'en reste pas moins que, malgré cette absence d'indications probantes, une image hypothétique élaborée scientifiquement qui représente les Autochtones comme des personnes ayant une susceptibilité biologique à l'alcool et à l'abus d'alcool est généralement répandue auprès de certains groupes professionnels et non professionnels (Tait, 2003). Selon les allégations de Waldram et ses collaborateurs, cette perception va de pair avec la croyance analogue que les Autochtones ont une susceptibilité particulière à la tuberculose. Voici ce qu'ils écrivent :

[TRADUCTION] Cette [susceptibilité particulière à l'alcool et à la tuberculose] accentue encore plus le contraste avec la présumée résistance des Euro-Canadiens à ces deux problèmes. Par ces affirmations, on peut clairement constater l'essentiel de cette notion discréditant les traits raciaux et toutes ses incidences sur les politiques de traitement. Également importants, les effets de cette présomption dépassent de loin le domaine de la recherche fondamentale; en fait, « l'explication biologique persiste dans le domaine de la croyance populaire » (May, 1984 : 15), pouvant tenir lieu d'explication aux problèmes personnels entraînés par l'abus d'alcool chez les Autochtones et les non Autochtones qui acceptent cette croyance (Waldram, Herring et Kue Young, 1995 : 266).

Comme le soulignent Waldram et ses collaborateurs, l'hypocrisie dont parlait au dix-neuvième siècle George Copway persiste encore aujourd'hui.

Le stéréotype de l'« Indien ivre »

Les incidences préjudiciables que l'abus d'alcool a eues dans de nombreuses collectivités autochtones et le fait que les médias leur ont donné une très grande importance ont eu pour effet d'entretenir auprès de l'opinion publique cette association négative des Autochtones et de la consommation d'alcool. Le stéréotype de l'« Indien ivre, » grandement amplifié dans la société canadienne, représente clairement l'exemple le plus commun (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). Pris au pied de la lettre, ce stéréotype signifie qu'individuellement, les Autochtones sont biologiquement incapables de consommer de l'alcool « raisonnablement » et qu'ils sont enclins ou prédisposés à des actes d'insouciance et au laisser-aller, entraînant souvent des répercussions tragiques (May, 1988). Du côté des Autochtones, ce stéréotype a sur le plan collectif des incidences aux niveaux social et politique (Maracle, 1994).

Chapitre 3

Le stéréotype de l'« Indien ivre » a des échos retentissant non seulement à chaque échelon de la société non autochtone en Amérique du Nord, mais des indications démontrent qu'il a également des effets au sein même des collectivités autochtones. A titre d'exemple, une étude américaine menée par May et Smith (1988) a permis d'analyser les opinions sur l'abus d'alcool chez les Navajos. Elle a rapporté que seulement 30 % à 42 % des adultes navajos consommaient de l'alcool, comparativement à 71 % de la population générale. Pourtant les participants à l'étude signalaient l'alcoolisme comme principal problème de santé dans leur réserve. Soixante-trois pour cent des participants de l'étude avaient l'impression que les Autochtones avaient de façon générale une débilité physique à l'égard de l'alcool qui n'affecte pas la population non autochtone (May et Smith, 1988). Il n'apparaît pas clairement dans la démonstration de May et Smith quels facteurs ont influencé les participants de l'étude dans leurs réponses, mais la connaissance de l'histoire des relations des Autochtones avec les Blancs permet d'avancer que ces réponses ont été inspirées par le discours historique et social de la société dominante.

Dépendance à l'alcool, une « maladie » ou un « dysfonctionnement »

L'abus d'alcool, la dépendance à l'alcool et l'alcoolisme sont fortement associés, et, dans certains cas, ces termes sont employés de façon interchangeable sur l'alcool dans des débats par des professionnels et des non-professionnels, sur les femmes, sur le syndrome d'alcoolisation foetale ou les malformations congénitales liées à l'alcool. Il importe cependant de faire la distinction entre ces termes, étant donné que, selon les contextes, ils ont un sens très différent. Voici ce qu'Abel écrit à ce sujet :

[TRADUCTION] ... *l'abus d'alcool* fait référence à un comportement de consommation d'alcool qui porte atteinte à la santé de la personne, un comportement nuisible pour la société dans laquelle cette personne vit, mais n'empêchant pas nécessairement la personne de maîtriser sa consommation d'alcool. Si la consommation devient irrésistible, fait l'objet d'obsession ou de compulsion, elle est désignée sous le terme *alcoolisme* ou *dépendance à l'alcool* (Abel, 1998a : 11; U.S. Department of Health and Human Services, 1993).

Comme il n'existe aucun « marqueur biologique » pour la consommation d'alcool entièrement digne de foi, les cliniciens et les chercheurs s'appuient sur les autoévaluations ou les déclarations des sujets-patients concernant leurs habitudes de consommation d'alcool (Abel, 1998a). Dans les domaines de la recherche, miser sur des autoévaluations pour étudier les habitudes de consommation d'alcool soulève des réticences, étant donné que de nombreux problèmes peuvent survenir, notamment la sous-déclaration ou la sur-déclaration et la défaillance de mémoire. A titre d'exemple, la Commission royale sur les peuples autochtones (Royal Commission on Aboriginal Peoples, 1996b) a exprimé sa préoccupation devant le taux inférieur de consommation d'alcool chez les Autochtones rapporté par l'enquête auprès des peuples autochtones (EPA) (Statistique Canada, 1993). Ce taux peut indiquer d'une part que, dans les circonstances présentes, les Autochtones ont commencé à avoir un plus grand nombre d'abstinents, ou bien révéler une sous-déclaration de la consommation d'alcool, inspirée par les craintes des participants concernant la divulgation possible de renseignements confidentiels. Cette question est importante puisque chaque hypothèse incite à l'adoption de stratégies différentes pour les prochains efforts de recherche, pour l'élaboration de politiques sur la santé et de politiques sociales ainsi que pour l'affectation des fonds.

Chapitre 3

Dans le cadre des débats sur l'abus d'alcool et les problèmes de consommation d'alcool, la dépendance à l'alcool ou l'alcoolisme constitue généralement une question centrale. Par ailleurs, arriver à bien comprendre la dépendance à l'alcool ne se fait pas sans soulever une controverse, particulièrement en l'appliquant aux Autochtones. Siggers et Gray (1998) signalent à quel point l'optique selon laquelle on considère la consommation excessive d'alcool a changé depuis la première partie du 20^e siècle. Avant le début du 20^e siècle, dans le monde occidental, l'usage abusif d'alcool était perçu comme un problème moral, au sens où on considérait que les buveurs excessifs étaient tombés dans l'excès par choix et donc, qu'ils étaient moralement coupables d'avoir pris cette décision. Cette perception a amorcé un virage au début du 20^e siècle, inspirée par le modèle de la maladie. Dans ce cadre, on croit que les personnes sont « malades » plutôt qu'« immorales, » le problème se situant au niveau physiologique.

En qualifiant la consommation d'alcool de maladie ou de trouble, on la caractérise comme un état de besoin ou d'accoutumance à l'alcool et on laisse entrevoir une perte de la capacité de contrôler le niveau d'alcool consommé. Siggers et Gray expliquent que, dans le cadre du modèle de la maladie, deux explications de la dépendance à l'alcool s'imposent :

[TRADUCTION] La première [explication] envisage principalement la perte de contrôle comme la manifestation d'une maladie sur le plan physique, « l'alcoolisme. » Même s'il y a des variations à cette définition, il reste qu'en général, les personnes considérant l'alcoolisme une maladie la dépeignent selon les caractères distinctifs suivants : ce trouble survient chez ceux ou celles qui, entre autres, sont génétiquement prédisposés; ont une dépendance physiologique à l'alcool (c'est-à-dire qu'il y a une telle accoutumance à la consommation d'alcool que des symptômes de sevrage apparaissent dans le cas d'abstinence); sont affligés de lésion cérébrale liée à l'alcool qui perturbe de plus en plus leur capacité de contrôler le niveau de consommation d'alcool (Jurd, 1996 : 2-4). La deuxième approche considère la consommation excessive d'alcool ...comme la manifestation d'une psychopathologie sous-jacente. On devrait cependant noter qu'il s'agissait principalement de différences dans le degré d'importance, les adeptes des deux côtés ayant généralement reconnu des éléments de l'autre approche (1998 : 71).

Même si le modèle de la maladie a été largement accepté, des concepts comme l'alcoolisme, la dépendance à l'alcool et l'abus d'alcool sont des catégories prêtant à controverse. A titre d'exemple, dans les années 1970, le terme « alcoolisme » a été enlevé de la Classification internationale des maladies parce qu'on n'a pu arriver à un accord relativement à sa définition. Ce terme a été remplacé par « syndrome de dépendance alcoolique » « défini en fonction des aspects physiques observables et en distinguant ces aspects des facteurs comportementaux et affectifs dont l'étiologie est encore plus controversée » (Siggers et Gray, 1998 : 71-72).

L'application de concepts comme celui de l'alcoolisme à des populations s'est avérée encore plus difficile et problématique. En effet, la maladie devrait théoriquement présupposer un diagnostic valide et un traitement culturellement neutre, sans égard aux différences culturelles (Fisher, 1987; Vaillant, 1983; Levy et Kunitz, 1973). Par ailleurs, une application claire et simple en ce qui concerne l'alcoolisme et les Autochtones semble ne pas exister. Même *au sein* de la population hétérogène sur le plan culturel dite « indienne » ou « autochtone », le modèle de la maladie est difficile à mettre en application de façon constante (Fisher, 1987). A titre d'exemple, Leland (1976) a étudié les témoignages ethnographiques de

Chapitre 3

33 groupes d'Amérindiens et il a constaté que 19 des ethnographies étudiées permettaient de conclure que la dépendance à l'alcool était « absente ou rare » chez les sujets de recherche. Ces constatations semblaient indiquer que près de 60 % de ces groupes autochtones n'avaient pas manifesté de symptômes de l'alcoolisme soi-disant universels (Leland, 1976).

O'Connor (1984) allègue que la consommation excessive d'alcool par les Autochtones d'Australie ne peut être interprétée par les mêmes théories expliquant la dépendance à l'alcool chez la population non autochtone.

L'étude qu'il a menée a permis de constater que des Autochtones d'Australie pouvant être catégorisés comme buveurs excessifs avaient démontré, selon leur environnement social, la capacité de s'abstenir d'alcool ou de contrôler leur niveau de consommation. Or, ces faits sont incompatibles avec la description des comportements de personnes reconnues pour leur dépendance à l'alcool (O'Connor, 1984 dans Siggers et Gray, 1998). Des observations semblables de personnes appartenant à un groupe autochtone et semblant répondre aux critères de l'« alcoolisme » ont montré que celles-ci s'étaient abstenues totalement de boire pendant des périodes, des semaines et parfois des mois; beaucoup d'autres auteurs ont rapporté des constatations similaires (Levy et Kunitz, 1974; Siggers et Gray, 1998; Shkilnyk, 1985).

Dans le cas de l'alcoolisme, le modèle de la maladie a été adopté par de nombreux programmes de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, dont certains préconisent des approches de guérison autochtones traditionnelles, Alcooliques Anonymes, ou une combinaison des deux. Waldram et ses collaborateurs indiquent que la force de ces programmes provient de l'importance accordée à la personne, en mettant de côté les explications d'ordre culturel et biologique (1995). De concert avec d'autres chercheurs (Fischer, 1987; May et Smith, 1988; Brady, 1995; O'Neil et Mitchell, 1996; Fournier et Crey, 1997; Frank, Moore et coll., 2000), Waldram et ses collaborateurs sont d'avis que les communautés autochtones semblent subir de façon disproportionnée les effets néfastes de l'abus de l'alcool, non pas en raison des facteurs culturels et biologiques, mais bien « des incidences désastreuses passablement homogènes de la pauvreté, du racisme et de la marginalisation découlant de la colonisation » (1995 : 269). Toutefois, ils insistent sur la nécessité de reconnaître qu'une minorité seulement d'Autochtones ont des problèmes liés à l'alcool, malgré l'attention générale accordée à l'alcoolisme chez les Autochtones (Waldram, Herring et Kue Young, 1995).

Whitehead et Hayes (1998) s'écartent des débats sur les définitions de l'alcoolisme et de la dépendance à l'alcool et se concentrent plutôt sur la nature de l'alcoolisme. Dans cette démonstration, le concept de l'alcoolisme constitue une présumée catégorie; Whitehead et Hayes s'attardent sur la question de savoir ce que cette catégorie représente, soit un problème social primaire ou le symptôme d'un mauvais état de santé mentale. Déterminer ce qu'est l'« alcoolisme », affirment-ils, aura des incidences significatives sur la politique officielle en matière de prévention et de traitement des problèmes d'alcoolisme et d'abus d'alcool (1998). Comme problème social primaire, l'alcoolisme est considéré un dysfonctionnement donnant naissance à toute une diversité d'autres répercussions néfastes pour la santé ainsi que des répercussions sociales et économiques (Whitehead et Hayes, 1998; Scarpetti et Anderson, 1989). Alors que, dans le groupe des chercheurs, le débat consiste à savoir dans quelle mesure exactement l'alcoolisme contribue à engendrer tout un ensemble de retombées négatives, les auteurs en faveur de ce concept pensent que les « ressources allouées directement à la prévention et au traitement de l'alcoolisme

Chapitre 3

constituent une attaque en profondeur contre une longue série de problèmes et de conséquences désastreuses qui, s'ils restent non contrôlés, continueront à faire beaucoup de victimes » (Whitehead et Hayes, 1998 : 7; Fitzpatrick, 1974; Brill, 1970; MacAndrew et Edgerton, 1969).

Les auteurs défendant l'opinion que l'alcoolisme est la manifestation d'un mauvais état de santé mentale ont également différentes explications concernant le schème de la causalité; la plupart s'entendent toutefois pour conclure que la relation entre l'alcoolisme et les autres comportements problématiques et dysfonctionnements repose sur des présomptions. A titre d'exemple, il y a tout lieu de croire que l'abus d'alcool ne génère pas nécessairement des comportements agressifs, mais on estime plutôt que les deux comportements sont entraînés par des troubles profonds issus d'un mauvais état de santé mentale (Timpson, McKay, Kakegamic, Roundhead, Cohen et coll., 1988; Potter-Efron, 1989).

Pour ce qui est du traitement, cette façon de voir laisse supposer que la prévention et le traitement de l'abus de l'alcool permettront seulement d'apporter un soulagement symptomatique et n'auront, dans l'hypothèse la plus optimiste, aucune incidence sur la prévalence d'autres problèmes sociaux comme la violence familiale, le suicide et la criminalité. Si des efforts équivalents ou plus grands centrés sur le traitement de problèmes fondamentaux de santé mentale ne sont pas faits, les approches ou démarches pour tenter d'éradiquer l'abus de l'alcool peuvent se solder par une réelle augmentation de la prévalence des autres problèmes (Whitehead et Hayes, 1998).

Whitehead et Hayes considèrent que l'abus d'alcool est un problème social primaire, et ils critiquent la Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA) (Royal Commission on Aboriginal Peoples, 1996b) d'avoir soutenu que l'abus d'alcool chez les Autochtones est une manifestation d'un mauvais état de santé mentale. Comme cette distinction sera approfondie plus loin dans ce rapport en fonction des stratégies de prévention et de traitement de l'abus des substances psychoactives destinées aux femmes enceintes toxicomanes, il est important de présenter de façon plus poussée ces deux prises de position. La section sur l'alcoolisme dans le rapport de la CRPA est critique envers le gouvernement canadien, et allègue qu'il a, en général, abordé avec « réticence » les questions de santé mentale autochtone. Voici ce qu'a affirmé la Commission :

[TRADUCTION] ... nous aimerions que soit largement appliquée aux problèmes de santé sociale et affective la profonde compréhension qu'ont acquise certains travailleurs autochtones qui luttent contre l'alcoolisme à propos du processus de guérison des maux hérités du colonialisme. Selon nous, cette démarche n'a pas été entreprise parce que les gouvernements canadiens ont en général toujours abordé avec réticence les questions de santé mentale autochtone. L'alcoolisme est perçu par la plupart des responsables de la santé – et par nombre de ceux qui travaillent dans le domaine du traitement – comme un problème isolé, dont les causes peuvent être traitées, et c'est d'ailleurs dans cette optique que les programmes s'y rattachant sont financés. Par contre, certains y voient une maladie. En réalité, les programmes de désintoxication les plus efficaces élaborés par les Autochtones pour les Autochtones ont largement dépassé cette définition limitée de la toxicomanie. Ils se sont attaqués à des problèmes connexes comme la violence physique et sexuelle, la perte d'estime de soi et d'identité culturelle, l'absence de perspectives d'épanouissement personnel et la marginalisation au sein de la société canadienne. Les conseillers ont constaté que la toxicomanie chez les Autochtones

Chapitre 3

s'inscrivait dans un cycle d'oppression, de désespoir, de violence et de comportements autodestructeurs, et qu'elle pouvait être considérée – et traitée – comme un tout. Pour la plupart de leurs clients, s'attaquer à la toxicomanie, c'est un peu comme saisir la queue d'un tigre. La violence familiale, le suicide, les blessures auto-infligées, les blessures accidentelles et les décès sont autant de rayures de ce tigre. (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 161-162).

La position adoptée par la CRPA est conforme à l'approche fondée sur la notion du mieux-être « holistique » et s'inscrit dans la nature même des personnes, dans toute leur complexité, dans la famille, la collectivité et l'environnement naturel ainsi que dans le contexte historique et culturel. « La santé du corps, du coeur, de l'esprit et de l'environnement renvoie à des aspects essentiels du mieux-être. Quand ces éléments sont en équilibre, la santé et le mieux-être règnent. Quand il y a déséquilibre, la maladie et la discorde prennent le dessus » (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 164). Même si on peut faire valoir que tous les Autochtones au Canada ne sont pas tous d'accord avec cette notion autochtone de santé, elle représente tout de même une opinion communément partagée par bon nombre.

En effet, des professionnels en santé mentale qui ont beaucoup oeuvré dans les collectivités autochtones ont adopté un point de vue semblable. A titre d'exemple, dans le cadre de la recension des écrits effectuée pour la CRPA, Kirmayer et ses collaborateurs ont exprimé l'avis suivant :

[TRADUCTION] Il n'est pas indiqué de morceler les programmes de santé mentale en programmes de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, la violence, les troubles psychiatriques, le suicide, etc. Ces problèmes sont souvent concomitants chez les personnes en difficulté et exigent des compétences professionnelles et des interventions adaptées. Dans bien des cas, il n'est pas indiqué d'isoler un problème particulier et d'en faire le point de mire de l'attention populaire. On risque [...] de faire plus de tort que de bien en s'attachant [...] à un problème sans tenir compte du contexte social. Nous recommandons, par conséquent, l'intégration d'une approche globale de la santé mentale et de la maladie mentale à des programmes plus généraux (Kirmayer, 1994, extrait du rapport de la Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 163-164).

Par conséquent, si les groupes autochtones font référence au « mieux-être » ou à la « paix de l'esprit » (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b) ou les professionnels en santé mentale parlent de « santé mentale », tous s'entendent sur la nécessité de l'adoption d'un champ d'application étendu, *englobant*, *axé* sur la personne. Dans le cadre de son étude documentaire portant sur l'alcoolisme comme problème social primaire, Whitehead et Hayes (1998) ont constaté que, toutes autres choses étant égales, les collectivités autochtones démontrant un taux moins élevé d'alcoolisme révèlent une fréquence relativement inférieure quant à d'autres problèmes liés à la santé ou problèmes d'ordre social et juridique. On observe dans ces collectivités des taux plus bas d'abus de drogues, de blessures et d'accidents mortels, de décès par suite d'actes de violence ou d'empoisonnement.

Chapitre 3

Tout en appuyant l'hypothèse que l'alcool est un problème social primaire, Whitehead et Hayes en arrivent à la conclusion que les données ne sont pas assez nombreuses pour trancher le débat entre ceux qui allèguent que l'alcool est un problème social primaire et ceux qui défendent la thèse que l'alcoolisme ne représente rien d'autre qu'une manifestation d'un mauvais état de santé mentale. Ils ajoutent cependant que le fait de préconiser l'alcoolisme comme problème social primaire « requiert un degré moindre d'acceptation d'hypothèses difficiles à évaluer » (1998 : 63). Ils écrivent :

[TRADUCTION] Il est donc probable que l'alcoolisme soit le lien causal d'un large éventail de problèmes sociaux plutôt qu'une maladie mentale. Chez certaines personnes, cette dysfonction pourrait aussi bien être une des deux dimensions. Selon la perspective d'une politique d'intérêt public, il reste toutefois que les implications de la réduction de l'ampleur de l'alcoolisme (et de ses causes) dans la population sont complexes, difficiles, mais ce défi reste moindre que celui de vaincre une maladie mentale (et ses causes) d'une telle envergure (Whitehead et Hayes 1998 : 63).

Malgré que Whitehead et Hayes aient sans doute raison dans leur évaluation de l'importance du défi à relever en ce qui a trait à l'enrayement d'une maladie mentale et de ses causes, leur conclusion semble offrir peu de consolation aux intervenants autochtones en toxicomanie et à leurs clients, comme laissent entrevoir les témoignages suivants auprès de la Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones] :

[TRADUCTION] Dans un centre de désintoxication autochtone, nous voyons des gens qui ont des problèmes multiples. Nous avons seulement trois semaines pour travailler avec eux, alors qu'ils ont beaucoup de problèmes. C'est un travail énorme qu'il faut accomplir avec ces personnes. Ainsi, j'ai moi-même dû traiter une femme qui avait perdu cinq membres de sa famille la même année, une femme qui songeait au suicide. J'ai tenté de l'aider à régler son problème de dépendance à l'égard des médicaments sur ordonnance et à surmonter sa profonde tristesse. C'était vraiment un cas terrible. [...] Nous avons besoin de travailleurs qui peuvent utiliser une démarche généralisée, pour pouvoir traiter tous les problèmes, surtout les nombreux problèmes dont souffrent nos clients (tel que cité dans 1996b : 162).

[TRADUCTION] J'aimerais que l'on envisage la création de centres autochtones de traitement holistique qui ne s'occuperaient pas seulement de l'alcoolisme, mais aussi d'autres problèmes que posent le fait d'être des enfants d'alcooliques à l'âge adulte, la codépendance, le passage dans une école de missionnaires, la violence sexuelle et tout ça. J'ai fait une cure de désintoxication [...] en 1990. J'ai réglé mon problème d'alcoolisme, mais lorsque je suis revenue dans ma collectivité, j'ai connu de nombreuses autres difficultés parce que tout me tombait dessus. C'était un combat très difficile. Nous avons vraiment besoin que les centres de traitement s'attaquent à tous ces autres problèmes, pas seulement à l'alcoolisme. Il ne suffit pas de régler un problème d'alcoolisme pour mieux se porter (tel que cité dans 1996b : 163).

Chapitre 3

Ces témoignages font ressortir la nécessité d'accroître la formation et l'appui offerts aux travailleurs de première ligne, aux intervenants en toxicomanie et aux agents de suivi postcure, ainsi que d'assurer une intégration plus efficace des services en toxicomanie et en santé mentale dans les collectivités autochtones.

Détresse psychologique

La détresse psychologique est le thème central des débats sur la consommation alcoolique des Autochtones. Pour la plupart des auteurs qui étudient la relation entre l'abus d'alcool et la détresse psychologique, ce sentiment de souffrance profonde est perçu comme le facteur contributif direct de la consommation excessive d'alcool. Dans ce cadre, on croit que différents facteurs poussent à la détresse psychologique, notamment des paramètres ayant des répercussions sur la collectivité de la personne (p. ex. les formes de colonisation, la marginalisation sociale, politique et économique) ainsi que des facteurs qui affectent tout particulièrement la personne et qui ne touchent pas nécessairement l'ensemble (p. ex. l'abus sexuel).

Dans les études sur la détresse psychologique et l'abus de l'alcool chez les Autochtones, la cause de la détresse est généralement attribuée à des expériences et à des réactions aussi bien personnelles que collectives. Saggers et Gray écrivent :

[TRADUCTION] A la suite de la colonisation, les liens avec les cultures autochtones ont été irrémédiablement détruits et perdus. En conséquence, les Autochtones ont abandonné leur rôle traditionnel et délaissé les règles sociales qui orientaient leur comportement et les institutions pouvant exercer efficacement un contrôle social sur les comportements. On a constaté que cet effondrement culturel a eu des retombées psychologiques chez les personnes, notamment la perte de l'autonomie personnelle, du sentiment d'identité et d'estime de soi, et l'aliénation attribuable aux cultures traditionnelles et coloniales (1998 : 74).

L'expérience des Autochtones qui ont fréquenté les pensionnats représente un exemple encore plus frappant. En effet, le régime des pensionnats a constitué pour l'ensemble des générations d'Autochtones et pour ceux et celles qui les ont fréquentés une expérience collective et une expérience individuelle ayant conjointement contribué à la détresse psychologique, entraînant un grand nombre de personnes à l'abus d'alcool comme moyen de neutraliser ce sentiment de détresse (Fournier et Crey, 1997). Des études portant sur la détresse psychologique imputable à l'acculturation se sont inspirées du concept de l'« anomie », élaboré à l'origine par Emile Durkheim (1951). « L'anomie fait référence à un état d'absence de normes ou à un sentiment d'impuissance, de privation de pouvoir, qu'une personne éprouve à l'égard de sa vie, l'entraînant inévitablement à la dépression et, dans certains cas, au suicide » (Waldram, Herring et Kue Young, 1995 : 265). Au cœur même du développement de ce concept de l'anomie réside la notion que, sauf en de rares exceptions, les Autochtones ont « perdu » leur culture.

Les Autochtones éprouvent une grande perte, ressentie comme un état d'anomie (ou d'absence de normes) ou comme un état de stress résultant de problèmes causés par l'acculturation (ou l'assimilation) dans une société élargie, supposément homogène (Saggers et Gray, 1998). A titre d'exemple, selon Levy et Kunitz, chez les Autochtones, la consommation excessive d'alcool relève d'une sorte de défaitisme à l'égard de leur relation avec la culture et de la perte de leur autonomie par suite de la colonisation (1974

Chapitre 3

dans Waldram, Herring et Kue Young, 1995). Dozier est d'avis que l'alcool est la façon la plus facile et la plus rapide d'anesthésier leurs sentiments et d'oublier leur manque d'adaptation (1966 dans Waldram, Herring et Kue Young, 1995).

On pense que le stress engendré par la situation d'acculturation survient si les personnes autochtones acceptent les ordres de valeurs et les objectifs d'une vaste société dominante et qu'ils essaient de les adopter, de s'y conformer. Dans leurs efforts pour y arriver, ils sont confrontés à de nombreux problèmes qui restreignent leur capacité de s'assimiler, notamment la pauvreté, la discrimination et le manque de compétences (Saggers et Gray, 1998). Bon nombre d'auteurs ont indiqué qu'un niveau élevé de consommation d'alcool est devenu pour les Autochtones un moyen efficace de faire face à la détresse psychologique inspirée par l'anomie ou les frustrations suscitées par de nombreux obstacles les empêchant d'atteindre facilement les objectifs qu'ils ont adoptés de la société dominante (Albrecht, 1997; Eckermann, 1977; Kamien, 1978; Graves, 1967).

Waldram et ses collaborateurs (1995) ont fait observer que ce portrait de l'Autochtone alcoolique, victime, apparaît de plus en plus important dans ce scénario. D'autres auteurs estiment que l'explication de l'anomie ne s'applique pas à certains sous-groupes. En effet, Levy et Kunitz ont constaté que chez des membres du groupe qu'ils ont étudié, ce sont ceux appartenant au groupe le moins acculturé qui ont démontré le niveau d'intensité le plus élevé relativement à la consommation et à l'abus d'alcool (1971 dans Saggers et Gray, 1998).

Saggers et Gray ont aussi fait valoir que les cultures autochtones, comme toutes les cultures, changent au fil du temps en fonction d'environnements sociaux, politiques et économiques plus imposants. Même si des caractéristiques distinctes et communes des cultures autochtones dites « traditionnelles » subsistent, tout comme les cultures des sociétés colonisatrices, les cultures sont vivantes, dynamiques et toujours en renouvellement. D'autres soutiennent que des témoignages d'anomie ne réussissent pas à expliquer la résistance et la résilience des Autochtones (Nöel et Taché, 2001; Tait, 2003).

Même s'il ne fait aucun doute que la détresse psychologique ressentie par de nombreux Autochtones est en grande partie la cause de leur consommation excessive d'alcool, il faudrait toutefois signaler que tous ne ressentent pas de la détresse psychologique provoquée par des expériences individuelles et collectives négatives, et que tous ne s'en remettent pas à la consommation excessive d'alcool pour faire face à leurs sentiments. Pour quelle raison certaines le font et d'autres pas, voilà la question qui sera examinée de façon plus poussée tout au long de ce rapport.

Explications culturelle et historique de la consommation excessive d'alcool chez des groupes autochtones

Caractéristiques des cultures autochtones traditionnelles

Bon nombre d'études sur les Autochtones ont soutenu que l'abus d'alcool était directement lié à l'interaction des facteurs culturels et historiques. Comme il a été mentionné précédemment, avant le contact avec les Européens, les Autochtones au Canada ne connaissaient pas l'alcool. Le contexte historique a été invoqué pour expliquer la raison pour laquelle des groupes d'Autochtones avaient adopté des habitudes de consommation excessive.

Chapitre 3

Des auteurs ont affirmé qu'en raison de l'absence de règles ou de conventions sociales adoptées pour assurer le contrôle de la consommation d'alcool, ce comportement a été en général non réglementé et par conséquent, les gens ont bu et ont continué à boire avec excès (Saggers et Gray, 1998). Saggers et Gray ont rétorqué que cette prise de position avait été réfutée sur deux plans. Au premier plan, les données historiques indiquent qu'un certain nombre de groupes autochtones avaient accès aux substances psychoactives, y compris les boissons alcooliques naturellement fermentées; on n'a trouvé cependant aucune indication évoquant que la réaction à la consommation de grandes quantités de boissons alcooliques était différente entre les groupes autochtones qui connaissaient l'alcool avant le contact avec les Européens et ceux qui n'en avaient jamais fait l'expérience.

Quant au deuxième plan, ce point de vue préconise que les cultures sont immuables plutôt que dynamiques, et donc, qu'elles possèdent la faculté de très bien intégrer au fil du temps tout un éventail de nouvelles idées et de produits, tel qu'un document archéologique le laisse entendre (Saggers et Gray, 1998; Flood, 1995; Rowley, 1974). Saggers et Gray (1998) soulignent à nouveau que des études comme celles de Collmann (1979) et de Sansom (1980) montrent que les groupes autochtones ont incorporé l'usage de l'alcool dans leurs sociétés d'une façon bien réglée.

Les anthropologues ont souvent contribué au corpus de recherche de type historique sur les cultures autochtones traditionnelles et l'abus d'alcool. Un écrit recensé à partir de ce corpus documentaire explique que, étant de petites dimensions, les sociétés autochtones exigeaient de leurs membres de réprimer leurs émotions et leurs sentiments personnels dans l'intérêt de l'harmonie sociale, ce qui n'est pas nécessairement requis dans des sociétés de plus grandes dimensions. La consommation excessive d'alcool fournissait l'occasion de fuir de telles restrictions (Hallowel, 1955; Saggers et Gray, 1998).

Une de ces études les plus reconnues, menée par Rubel et Kupferer (1968), porte sur la consommation d'alcool chez les Inuits dans le nord du Canada. Ils ont indiqué que les relations interpersonnelles « normatives » à l'extérieur de la famille nucléaire étaient caractérisées par des conflits sous-jacents, des soupçons et de l'hostilité. Ces tensions profondes, non manifestées clairement, selon Rubel et Kupferer, ont été étouffées par d'autres normes culturelles, assurant de ce fait un certain degré d'harmonie sociale. Sous l'empire de l'alcool, les tensions réprimées ont refait surface, aboutissant en disputes, en altercations et en comportements violents. Balicki fait valoir de son côté que, chez les Kutchin, certaines personnes « cherchaient intensément » à s'enivrer dans l'espoir de se libérer des contraintes comportementales imposées par les normes de leur culture (1963 dans Waldram, Herring et Kue Young, 1995).

D'autres études ont soutenu que, dans les sociétés autochtones, la valeur accordée à l'autonomie des personnes a contribué à l'abus de l'alcool du fait que les individus et toute la collectivité se montrent réticents à imposer à autrui des règles de conduite individuelles; par conséquent, la société ne réussit pas à faire pression sur ses membres qui boivent jusqu'à l'ébriété (Brady, 1995). Dans le cadre de leur étude sur la consommation excessive d'alcool chez les Navajos du sud-ouest des États-Unis, Levy et Kunitz (1974) émettent l'opinion que la consommation alcoolique est inspirée par des coutumes traditionnelles liées à l'organisation sociale et aux valeurs culturelles plutôt qu'une indication de désorganisation sociale. Ils soutiennent que la consommation d'alcool constitue moins un effet des aspects pathologiques liés à la culture autochtone, qu'une indication de formes d'expression considérées précieuses et positives.

Chapitre 3

Comportements acquis

Dans nombre d'études, des auteurs expriment l'opinion que l'évolution contemporaine caractérisant l'abus d'alcool chez certains groupes autochtones peut être l'indication d'une structuration acquise de comportement, attribuable aux racines culturelles et aux causes historiques profondes (Honigmann, 1979; Smart et Ogborne, 1986; Brady et Palmer, 1991). Beaucoup de ces études soutiennent que des comportements de consommation excessive d'alcool ont été acquis des Européens pendant les débuts du contact. A titre d'exemple, Honigmann (1979) avance l'idée que la culture des « terres colonisées » du Nord où les hommes européens s'adonnaient à la consommation excessive d'alcool (buvant de grandes quantités d'alcool pendant une courte période de temps), tout en n'accordant que peu de considération à l'égard de leur comportement perturbateur et irrépressible, a été adoptée par des Autochtones dans un effort pour s'identifier à la culture des colonisateurs, pour ne pas concéder aux Européens la supériorité de leur culture, pour préserver une certaine autonomie et spontanéité.

Des auteurs fournissent d'autres explications, notamment qu'un comportement de buveur excessif irrégulier, comme celui de la consommation alcoolique typique des femmes et des hommes autochtones pendant la période du commerce des fourrures était attribuable à la nature même du piégeage-trappage.

Ils rapportent que les trappeurs autochtones s'abstenaient la plupart du temps de s'enivrer sur les sentiers de piégeage, vu les trop grands risques que représentait cette activité; c'était aussi difficile de transporter de grandes quantités d'alcool dans la forêt. Généralement, les trappeurs autochtones consommaient une grande quantité d'alcool pendant les quelques jours où ils étaient au poste de traite. L'auteur mohawk Brian Maracle (1994) explique que, pendant la période du commerce des fourrures, l'alcoolisme périodique est devenu la forme de consommation typique d'alcool des Autochtones; ce comportement a été renforcé en 1868 au moment où le Parlement du Canada a promulgué un règlement à la suite de la *Loi sur les Indiens*. La prohibition chez les Indiens a duré cent dix-sept ans, persistant sous une forme ou une autre jusqu'en 1985. Brian Maracle écrit que des milliers d'Autochtones ont été arrêtés et mis en prison en vertu de cet article de la loi; la réglementation a représenté une forme de contrôle social permettant aux agents des Indiens et à la police d'effectuer des arrestations et de détenir arbitrairement en prison des Autochtones. Il écrit :

[TRADUCTION] Bien entendu, la réglementation n'a pas réussi à faire cesser ou à empêcher les Indiens de boire, mais elle a changé leur façon de consommer de l'alcool en aggravant le problème. Comme on défendait aux Indiens d'acheter des boissons alcooliques, ils ont eu fréquemment recours à la consommation d'autres substances intoxicantes, beaucoup plus dangereuses. La loi a aussi contribué à renforcer une culture de consommation alcoolique destructrice que les Indiens ont développée après leurs premiers contacts avec les soldats, des buveurs excessifs invétérés, et les marchands de fourrures, intrigants et fraudeurs. Étant donné qu'ils n'avaient pas l'autorisation d'aller dans les bars ou les tavernes et qu'ils ne pouvaient avoir de l'alcool à la maison, la loi les a forcés à devenir sournois, menteurs, et à boire dans les buissons, les fossés et les cours arrière. De façon encore plus inquiétante, les Indiens ont dû boire tout d'un trait leur bière, leur vin ou leur alcool, aussi rapidement que possible pour éviter d'être appréhendés (Maracle, 1994 : 44-45).

Chapitre 3

Des chercheurs ont aussi expliqué que, sous la contrainte des conditions de la prohibition, les Autochtones ont développé des habitudes de consommation alcoolique qui font partie intégrante d'une attitude de consommation encore existante chez certains groupes (Beckett, 1964; Smart et Ogborne, 1986). De telles explications ont récemment été associées au taux élevé de malformations congénitales liées à l'alcool chez les Autochtones au Canada, la démonstration ayant été faite que la consommation excessive intermittente d'alcool cause des atteintes exceptionnellement graves au fœtus (Tait, 2003). Plus loin dans ce rapport, nous présenterons en détail cette relation.

Saggers et Gray (1998) ont fait observer que, même si des prédispositions générales de consommation alcoolique chez les Autochtones peuvent être reliées à des expériences intergénérationnelles vécues par les Autochtones du temps du commerce des fourrures et de la période de prohibition, il reste que ces expériences comme raison explicative impliquent une vision plutôt statique des cultures autochtones, laissant entendre qu'une fois le type de comportement adopté, comme la consommation excessive intermittente d'alcool, il reste inchangé.

A l'opposé, ils ont affirmé que cette explication ne peut être considérée, ne peut supporter l'examen sans modification; en effet, elle nécessite d'être « liée à d'autres paramètres qui démontrent comment et pourquoi des comportements de ce type ont persisté » (Saggers et Gray, 1998 : 78-79). Parallèlement, Brian Maracle (1994) déclare que l'abus d'alcool sévissant encore de nos jours chez les Autochtones ne peut être compris et traité qu'en le considérant dans le cadre historique et social global des relations entre les Autochtones et les non Autochtones au Canada, et ne peut être réduit à un simple développement d'habitudes de consommation d'alcool dans les premiers temps de la période de contact.

Consommation d'alcool dans les sociétés autochtones contemporaines

Nombre d'études ont examiné le rôle que joue la consommation d'alcool dans les collectivités autochtones contemporaines. En fait, ces études ont accordé une importance particulière aux significations culturelles associées à la consommation d'alcool. Certains auteurs ont notamment insisté sur l'importance du fait même de boire dans les localités, cette habitude étant considérée par les buveurs comme une occasion de socialiser, une source de plaisir et un moyen de se désennuyer (Beckett, 1964; Brody, 1977; Thomas, 1981; Watson, Fleming et Alexander 1988; O'Neil et Mitchell, 1996; Spicer, 1997).

En s'appuyant sur une recherche effectuée auprès d'hommes et de femmes amérindiens au Minneapolis au début des années 1990, Spicer en est arrivé à la conclusion que les efforts de recherche qui adoptent une approche articulée sur le fait que la consommation d'alcool est *acceptable* ou *inacceptable*, qu'il s'agit d'un *comportement fonctionnel* ou *dysfonctionnel*, ne peuvent réussir à démontrer toute la complexité du comportement de consommation alcoolique. Il écrit :

[TRADUCTION] Pour les hommes et les femmes interviewés, le fait de boire, est en même temps et visiblement, bon et acceptable *ainsi que* mauvais et inacceptable, fonctionnel *ainsi que* dysfonctionnel. Il y a bien sûr un certain bienfait, même dans les cas les plus graves de consommation pathologique. Cependant, ma recherche démontre qu'il existe un élément tout aussi préjudiciable et néfaste dans une grande partie de ce qui est présenté comme un comportement alcoolique modèle sur le plan culturel et socialement intégré. Le fait que boire puisse être en même temps fonctionnel et

Chapitre 3

dysfonctionnel devrait nous amener à douter des efforts pour le classer simplement dans l'une ou l'autre catégorie. Même si la consommation d'alcool est bien intégrée dans une société, il reste qu'elle peut quand même causer un dommage considérable, ce qui est aussi significatif et pertinent à l'expérience des buveurs que la façon dont leur consommation d'alcool est socialement et culturellement structurée (Spicer, 1997 : 318).

O'Neil et Mitchell (1996) expliquent qu'un changement d'orientation, passant de l'approche ethnographique à l'approche fondée sur des enquêtes, a été effectué dans la méthodologie de recherche des études qui ont examiné l'abus d'alcool et de drogue chez les adolescents amérindiens au cours des trois dernières décennies. Bien que les études fondées sur des enquêtes⁹ aient fourni des données ayant la population pour base et démontrant une fréquence élevée d'abus d'alcool et de drogue chez les adolescents amérindiens, elles n'ont pas pu répondre à des questions importantes concernant la façon dont la consommation de substances psychoactives est conceptualisée et intégrée de manière importante dans la vie des adolescents indiens. O'Neil et Mitchell rapportent que, dans le cadre des études basées sur des enquêtes, l'accent est mis sur des mesures de la quantité ou de la fréquence de l'abus d'alcool chez les adolescents ayant été désignés « comme « sujets biologiques » dont les comportements de consommation alcoolique sont révélateurs d'une réaction normale, naturelle, biologique, à une substance biochimique; les habitudes types conventionnelles de consommation d'alcool et leur portée sur le plan social restent marginales en ce qui concerne cette problématique » (1996 : 565-566). Ils ajoutent :

[TRADUCTION] Qui plus est, l'accent étant mis sur des mesures de dysfonctionnement psychologique et de déviance, le champ d'observation de l'enquête est constitué d'adolescents, « des acteurs en détresse », dont les comportements de buveurs traduisent une réaction panhumaine « réductrice de tension » d'une personne au stress et à la détresse; la variation suivant la culture dans les définitions de consommation d'alcool normale et pathologique est secondaire dans ce modèle. Le modèle de l'« acteur en détresse » est bien entendu lié au modèle de « sujet biologique », les effets de l'alcool étant provisoirement palliatifs ou réducteurs de tension; ces effets sont probablement universels. Cependant, dans les deux modèles, l'autre interprétation de la consommation alcoolique de l'adolescent comme comportement enraciné socialement et culturellement a été écartée par une simplification excessive de la culture (O'Neil et Mitchell, 1996 : 565-566).

O'Neil et Mitchell soulignent le fait que ni le modèle « biologique », ni le modèle « sujet en détresse » ne réussissent à expliquer adéquatement la consommation d'alcool de l'adolescent amérindien. Ils se reportent à deux études, l'une menée par Kemnitzer (1972) et l'autre par Medicine (1969) qui décrivent la consommation d'alcool du groupe Oglala Lakota en la caractérisant selon les étapes conventionnelles passant de la convivialité à la sentimentalité larmoyante, de l'humeur belliqueuse et hostile à l'« oubli ».

⁹ Se reporter notamment B Mohatt (1972), Topper (1974), Beauvais et coll. (1985; 1989), Holmgren, Fitzgerald et Carmen (1983), Liban et Smart (1982), Oetting et Beauvais (1984), Oetting, Swaim, Edwards et Beauvais (1989), Okwumabua et Duryea (1987), Powless-Sage (1987).

Chapitre 3

Ce qui est intéressant, c'est que ces stades ne sont que vaguement liés à la quantité d'alcool consommée par les participants. Kenmitzer va jusqu'à émettre l'idée que certains changements de l'affect n'ont absolument aucun rapport avec les propriétés biochimiques de l'alcool étant donné qu'ils se produisent bien avant que l'alcool soit absorbé, comme dans le cas où des personnes dans un groupe sont déjà dans une « disposition ou un état d'esprit à la fête » (Kenmitzer, 1972 dans O'Neil et Mitchell, 1996).

O'Neil et Mitchell évoquent l'idée que le modèle « sujet en détresse » est également problématique « en raison du niveau d'examen auquel les ethnographes ont été en mesure de cerner une concordance entre le style de la consommation d'alcool et le rôle social; autrement dit, selon les témoignages ethnographiques, les habitudes de consommation d'alcool semblent en général en dévoiler davantage sur l'endroit ou la provenance sociale du sujet, à l'intérieur d'un contexte culturellement bien défini, que révéler chez le sujet les motivations psychologiques l'amenant à boire » (1996 : 566). A titre d'exemple, Maynard explique que la personne change souvent de style de consommation d'alcool pour l'adapter à la situation dans laquelle elle se trouve, indiquant ainsi qu'elle boit selon les normes sociales de la situation et que, par conséquent, la détresse psychologique n'influe pas sur sa « décision ou préférence » quant au style de consommation d'alcool (Maynard, 1969 dans O'Neil et Mitchell, 1996; Hill, 1974; Topper, 1980).

D'après O'Neil et Mitchell (1996) la représentation qui ressort des témoignages ethnographiques permet de mieux saisir que la connaissance des comportements en matière de consommation alcoolique émane plutôt de l'analyse des normes culturelles que de l'exploration restrictive, stricte, de caractéristiques individuelles. Voici ce qu'ils affirment :

[TRADUCTION] Au point de départ, les concepts « normal » et « pathologique » doivent être compris comme des concepts liés à une échelle de valeurs, plutôt que rattachés à une réalité « objective ». En effet, la normalité et le pathologique, au lieu d'être des réactions au stress provoquées par des impératifs biochimiques ou involontaires comme un réflexe rotulien, sont encadrés par des définitions à caractère culturel du type « mener une vie saine, une vie rangée ». Une personne ou sa famille percevra une consommation alcoolique pathologique dans le cas où il y a un changement, une dégradation de ce qui est normal, selon une échelle de valeurs établissant les caractéristiques dites importantes dans son milieu culturel ... Il appert donc qu'à moins d'examiner de façon ethnographique le contexte culturel du comportement de consommation alcoolique normatif et de sobriété (non-consommation d'alcool), la consommation dite pathologique restera une quantité méconnue (O'Neil et Mitchell, 1996 : 567).

O'Neil et Mitchell ajoutent que le « normal » et le « pathologique » doivent aussi être considérés comme des concepts politiques, « inextricablement liés aux rapports de pouvoir ou de force, étant donné que certains acteurs sociaux sont soumis à l'autorité définissant des comportements comme problématiques » (1996 : 567). Ces réflexions indiquent que des questions concernant les rapports de pouvoir – notamment : Quel est « le problème »? A qui en revient la responsabilité? Et, qui en retire des avantages? Ainsi que différentes perspectives à considérer pour le définir – doivent être posées pour que les chercheurs ne tombent dans le panneau de la propagation de valeurs et de définitions de problèmes dictées par le bloc hégémonique euroaméricain dans des collectivités moins puissantes. La pathologisation injustifiée des adolescents amérindiens, ainsi que de leur société en général, d'après O'Neil et Mitchell, constitue un danger potentiel intrinsèque à cette application naïve des appréciations ou jugements

Chapitre 3

euroaméricains de la consommation alcoolique amérindienne. Il s'agit d'un danger qui ne peut être évité qu'en faisant un examen ethnographique approfondi et rigoureux de la normalité et du pathologique au sein de chaque collectivité (O'Neil et Mitchell, 1996).

Facteurs politiques et économiques

Les travaux de recherche portant sur l'examen des facteurs économiques et politiques contributifs à l'abus d'alcool chez les Autochtones montrent que la dépossession de ceux-ci – ainsi que la marginalisation sur les plans économique et politique que cette dépossession continue à entraîner – a contribué à l'abus d'alcool et aux effets néfastes qui y sont associés au sein de ce groupe (Hunter, 1993; Moore, 1992). La dépossession et ses conséquences ont été aussi adoptées par Santé Canada¹⁰ comme explication du taux élevé de consommation d'alcool et d'abus d'alcool, et elles ont été mises en corrélation avec des problèmes de faible revenu, de sous-scolarisation et de statut professionnel inférieur (Santé et bien-être social Canada, 1989). Gray et ses collaborateurs ont constaté que les indicateurs sociaux et économiques lient clairement les inégalités à la consommation d'alcool et à l'abus d'alcool chez les jeunes Autochtones en Australie occidentale (Gray, Morfitt, Williams, Ryan et Coyne, 1996).

Des auteurs soutiennent que c'est plus le statut socio-économique inférieur que l'identité autochtone en soi qui est important pour expliquer le problème d'abus d'alcool chez les Autochtones. Brody (1997 dans Siggers et Gray, 1998), indique notamment que les collectivités inuites et dénées sont sujettes à la même incidence néfaste de l'expansion industrielle que les groupes non autochtones, aux prises avec des conséquences similaires, y compris le taux élevé d'abus d'alcool. Smart et Ogborne (1986) font observer que chez des segments de la population non autochtone qui sont semblables à ceux relevés chez certains Autochtones du Nord, les comportements de buveur excessif font partie de la société canadienne. Par ailleurs, comme Siggers et Gray en font état, peu d'études effectuent une analyse comparative avec des collectivités non autochtones (1998; McKenzie, 1993).

Siggers et Gray (1998) posent la question à savoir de quelle façon la dépossession, la marginalisation politique et économique et la discrimination peuvent « causer » l'abus de l'alcool. Ils énumèrent plusieurs facteurs, notamment la souffrance ou détresse psychologique provoquée par une pluie de mauvais traitements, d'outrages, comme le rejet, l'éclatement de la famille, l'institutionnalisation et la dévalorisation. Siggers et Gray pensent également que l'abus d'alcool est un mécanisme d'adaptation lorsque la personne est confrontée à la pauvreté, notamment lorsqu'elle a peu ou pas du tout de possibilité de participer à des activités de loisirs pour avoir du plaisir.

Un petit nombre d'auteurs ont expliqué que l'abus d'alcool est, dans certaines situations, une forme de résistance des Autochtones (Sackett, 1988; Brady et Palmer, 1984). Lurie (1979) a fait référence notamment aux habitudes de consommation alcoolique des Autochtones en Amérique du Nord comme « une manifestation protestataire continue la plus ancienne du monde ». Par contre, catégoriser l'abus de l'alcool et ses conséquences comme une forme de résistance et de protestation est plutôt douteux

¹⁰ Même si Santé Canada a semblé opter pour cette explication, les mesures gouvernementales générales en matière de politique de programmation et de financement n'ont pas été adéquatement prises, ni efficacement mises en application par les gouvernements fédéral et provinciaux pour résoudre des problèmes comme la pauvreté, le manque de formation et le chômage chronique dans les collectivités autochtones.

Chapitre 3

puisque cette idée suppose que les « protestataires » ont pleinement conscience de leurs actes. Il est tout à fait improbable que les dirigeants autochtones ou leurs collaborateurs fassent une telle analogie, compte tenu des préoccupations exprimées publiquement au sujet de l'envergure des problèmes de santé et des problèmes sociaux générés par l'abus d'alcool dans les collectivités (Tait, 2003).

Saggers et Gray (1998) ont adopté une approche de l'« économie politique » pour expliquer les différences de comportements ou d'habitudes en matière de consommation d'alcool, et leurs incidences néfastes entre les Autochtones et les non Autochtones. Ils écrivent :

[TRADUCTION] L'approche de l'« économie politique » est similaire à certains égards à d'autres perspectives qui mettent l'accent sur l'influence des facteurs politiques et économiques. Cependant, elle diffère d'autres approches en ce sens qu'elle ne traite pas les facteurs considérés comme variables secondaires; cette approche traite plutôt les régimes politiques et économiques contemporains, non pas comme des institutions établies, mais bien comme des institutions façonnées par l'histoire et les rapports de pouvoir ou de force différentiels. Par conséquent, des différences notamment dans la répartition des richesses entre les Autochtones et les non Autochtones ne sont pas considérées comme le résultat de « forces du marché » hypothétiques, mais plutôt comme le résultat de rapports de pouvoir ou de force différentiels entre ces deux peuples (Saggers et Gray, 1998 : 85).

Saggers et Gray (1998) expliquent qu'une recension des écrits sur la consommation d'alcool dans l'ensemble des groupes autochtones laisse entrevoir des modalités et des aspects communs dans l'évolution caractéristique de la consommation d'alcool. Une grande similitude entre les expériences devient évidentes lorsqu'on en fait la comparaison. Cependant, dans le cas où on ne prend en considération que des caractéristiques particulières, des cultures ou des histoires connues, ou bien des personnes, des groupes ou des populations autochtones en particulier, ces aspects communs et ces expériences similaires ne sont plus aussi précis, n'apparaissent pas avec la même évidence. Qui plus est, ces auteurs ajoutent qu'en cherchant une explication des comportements et habitudes en matière de consommation alcoolique dans le contexte culturel de groupes en particulier, on ne tient pas compte du fait que ces groupes n'existent pas en vase clos. Comme les groupes autochtones ont eu des contacts avec les Européens depuis plus de 150 ans, leur vie a été façonnée en partie par l'influence des sociétés colonisatrices; il n'est donc plus possible d'essayer de bien les comprendre en les considérant à part. Voici ce que Saggers et Gray écrivent à ce sujet :

[TRADUCTION] En raison de cette similitude, il est improbable que [les habitudes de consommation d'alcool chez les Autochtones] résultent de circonstances particulières dans les sociétés autochtones. A notre avis, l'explication de ce phénomène requiert de prendre en considération ce qui est commun à toutes ces sociétés. Par là, on entend l'expérience du colonialisme, l'abolition des économies traditionnelles, l'exploitation et la marginalisation, la perte du pouvoir entraînée par ces cheminements ainsi que la réponse, les attitudes des Autochtones à cet égard. Un modèle explicatif de la consommation d'alcool typique chez les Autochtones doit prendre comme point de départ ces considérations ainsi que d'autres facteurs dans le contexte des rapports politiques et économiques (1998 : 86).

Chapitre 3

Saggers et Gray (1998) font valoir que la colonisation des sociétés autochtones au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande a constitué un désastre. Même si le moment et les modalités de la colonisation ont différé entre ces trois pays et au sein des pays concernés, les résultats ont été les mêmes, de façon aussi frappante. Saggers et Gray allèguent que l'appropriation des terres et des ressources ayant la plus grande valeur par le régime colonial, ainsi que la décimation des populations causée par la violence et les maladies introduites par les Européens ont été des facteurs déterminants ayant miné l'assise économique des sociétés traditionnelles. S'ajoutant à ces facteurs, on attribue cet échec à l'absorption des migrants non autochtones qui ont monopolisé le marché du travail alors que les Autochtones étaient démenagés dans des réserves ou repoussés en périphérie des villes et des villages des Européens. Saggers et Gray tiennent les propos suivants :

[TRADUCTION] On ne leur (aux Autochtones) a assuré qu'une éducation insuffisante ou on leur en a refusé tout accès; l'accès à la formation professionnelle a été pareillement restreinte. Les non Autochtones les ont considérés inférieurs, ont pris leur appauvrissement comme une indication d'une présumée infériorité, ont fait d'eux l'objet de discrimination. Les Autochtones ont été considérés comme un « problème »; dans le cas où le « problème » ne disparaissait pas comme prévu, on essayait de le solutionner en établissant des politiques d'assimilation. En tentant d'assimiler les Autochtones, les enfants ont été séparés de leurs parents autochtones et placés dans des pensionnats ou en foyer d'accueil, causant des traumatismes psychologiques incalculables chez les parents et les enfants (1998 : 86-87).

Saggers et Gray (1998) font ressortir le fait que, malgré les tragiques conséquences de la colonisation, les Autochtones au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande n'ont pas été des victimes passives, sans recours. De l'époque du contact et jusqu'à nos jours, les Autochtones au Canada ont mené un combat continu et ont résisté à l'action colonisatrice; encore aujourd'hui, les Autochtones poursuivent quotidiennement leurs efforts de résistance dans l'ensemble du pays (Brody, 1988; Brady, 2000; Fournier et Crey, 1997; Maracle, 1994; Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996a; 1996b; Waldram, Herring et Kue Young, 1995). Des auteurs comme Culhane s'opposent à la notion qu'au Canada, nous sommes entrés dans une Pre « post-coloniale » et ils allèguent qu'au contraire, le cheminement de la colonisation continue à être une réalité quotidienne pour les Autochtones (communication personnelle, 2001). Dans de nombreux pays, notamment au Canada, la consommation d'alcool reste le principal moyen de la continue colonisation des Autochtones. Pour résumer, voici ce que Kahn et ses collaborateurs ont notamment fait ressortir dans leurs discussions sur la colonisation continue des Autochtones d'Australie :

[TRADUCTION] ... l'exploitation des Aborigènes considérés comme une ressource économique en raison de leur consommation d'alcool continue, notamment au moyen de la vente et de la perception des taxes et au moyen de l'exploitation de la boisson alcoolique diluée à l'eau [grog] dans les collectivités éloignées, et peut-être aussi par l'expansion de l'infrastructure bureaucratique établie pour offrir des services aux Aborigènes affectés par leur dépendance à l'alcool (1990 : 359 dans Saggers et Gray, 1998 : 87).

Chapitre 3

Saggers et Gray (1998) indiquent qu'en dépit des raisons à multiples facettes qui motivent la consommation et l'abus d'alcool chez les Autochtones, en s'appuyant sur l'expérience individuelle et l'expérience collective, les inégalités entre les Autochtones et les non Autochtones sont sous-jacentes à cette complexité universelle, inégalités existant d'un bout à l'autre du réseau de leurs rapports sur les plans politique et économique. Ils ajoutent que des interventions axées seulement sur la manifestation des symptômes même en atténuant certaines souffrances ne traiteront pas les causes profondes et les symptômes continueront à réapparaître.

Conclusion

Le débat présenté dans cette section avait pour objet de faire un tour d'horizon des opinions courantes sur l'abus d'alcool chez les Autochtones. La complexité associée à la recherche des raisons motivant certaines personnes ou certains groupes à boire avec excès de l'alcool, tandis que d'autres ne le font pas, est particulièrement manifeste. Les effets dévastateurs de la colonisation sur les Autochtones et leur continuelle marginalisation sur les plans économique et social, subis par ces groupes depuis de nombreuses générations, constituent des aspects problématiques importants souvent rappelés dans l'optique des motifs liés à l'abus de substances psychoactives chez les groupes autochtones au Canada. Relativement aux écrits recensés sur l'abus de l'alcool et la grossesse, il existe une distinction claire entre deux corpus documentaires; en effet, le corpus traitant de l'abus des substances psychoactives et de la grossesse a adopté un point de vue sur l'abus de l'alcool beaucoup plus spécifique et rigoureux (May, 1998).

Les efforts de recherche pour mieux comprendre la consommation d'alcool chez la mère dans les écrits recensés portant spécifiquement sur le syndrome de l'alcoolisation foetale (SAF) ont en grande partie adopté une orientation beaucoup plus précise que celle des écrits publiés sur la consommation d'alcool des hommes et des femmes en général. Dans la recension des écrits sur le SAF on tend à cerner une gamme limitée de variables, à mettre l'accent sur de l'information de nature généralement médicale et à recueillir des données principalement dans des milieux cliniques de soins prénataux ou obstétricaux (May, 1998). Même si le centre d'intérêt des études axées sur l'abus d'alcool et la grossesse s'élargit, même s'il s'agit d'une source de traumatismes intergénérationnels et de traumatisme collectif, cette problématique d'une très grande importance pour la connaissance et la compréhension en général du problème de l'abus d'alcool chez les Autochtones n'a obtenu jusqu'à maintenant que très peu d'attention (Tait, 2003).

Chapitre 4

Violence à l'égard des enfants

Introduction

Au cours des cinquante dernières années, au Canada et, selon une perspective encore plus générale en Amérique du Nord, la violence et la négligence à l'égard des enfants ont fait de plus en plus l'objet d'une attention particulière et d'un examen consciencieux. La violence sexuelle, physique et émotionnelle à l'égard des enfants est considérée néfaste pour le développement de l'enfant, particulièrement si celui-ci subit ces mauvais traitements à maintes reprises et pendant une période prolongée. Ce chapitre débute par un bref exposé portant sur les mauvais traitements et la négligence à l'égard des enfants, suivi d'un examen plus approfondi de l'abus sexuel à l'endroit des enfants, spécialement dans le cadre d'études traitant des enfants autochtones. Par la suite, il sera question de la violence faite aux enfants et du développement du problème de dépendance à l'alcool chez l'adulte. On examinera également le rapport entre la grossesse et l'abus des substances psychoactives, et la violence à l'égard des enfants et des adultes.

En dernier lieu, on traitera brièvement de la violence à l'endroit des enfants confiés à des institutions au Canada, concentrant l'attention sur la façon dont cette violence diffère de celle dont les enfants sont victimes dans le milieu familial. Ces considérations permettront d'ouvrir le débat présenté dans le chapitre suivant, portant sur le régime des pensionnats et l'abus subi par les élèves qui les ont fréquentés.

Mauvais traitements et négligence à l'égard des enfants

La plupart des Canadiens reconnaissent facilement les mauvais traitements et la brutalité infligés aux enfants s'ils se manifestent sous une forme de violence excessive; par contre, ce type d'abus devient plus difficile à définir si on s'écarte d'actes d'extrême violence. A titre d'exemple, donner la fessée à un enfant n'est pas considéré par les tribunaux comme un acte illégal. Cependant ce geste soulève beaucoup de critiques d'ordre moral de la part de bon nombre de personnes qui considèrent qu'il s'agit d'un comportement abusif chez un dispensateur de soins. Dans le même ordre d'idée, la négligence représente un problème similaire. Linda Gordon (1988) est d'avis que les cas de négligence sont généralement répartis en deux catégories, la négligence physique et l'abandon moral. Dans le cas de négligence physique, on place dans cette catégorie le manque de surveillance, la saleté, la négligence des besoins de l'enfant en fait de nourriture, de vêtements, de soins médicaux nécessaires et le manque de soins attentifs. Quant à l'abandon moral, on englobe des comportements de déviance par rapport aux normes sexuelles et aux normes relatives à la vie familiale convenables ou appropriées, des déviances comme des épisodes fréquents d'abus d'alcool et des activités « non-respectueuses de la nature innocente de l'enfant » (1988 dans Swift, 1995 : 71). Ces deux catégories de mauvais traitements et de négligence sont utilisées par des spécialistes, comme des travailleurs sociaux et des professionnels de la santé, mais également elles sont d'usage courant chez les paraprofessionnels et les profanes. Dans ces deux cas, les définitions sont généralement imprécises et, dans des situations plus complexes faisant appel notamment aux services de protection à l'enfance, elles relèveraient du pouvoir discrétionnaire du travailleur social chargé du cas.¹¹ En général, les familles pauvres au Canada, particulièrement les familles autochtones pauvres, sont

¹¹ Malgré leur importance, ces considérations – concernant l'application de ces catégories en fonction des familles qui sont des cas d'assistance sociale, particulièrement des familles autochtones – dépassent la portée de ce rapport. Pour plus d'information, se reporter à Swift, 1995.

Chapitre 4

suivies et surveillées de beaucoup plus près que des familles mieux nanties, par les organismes de protection à l'enfance à l'affût des manifestations de mauvais traitements et de négligence à l'égard des enfants. Cette surveillance plus attentive concourt à répandre largement la perception que la violence physique et la négligence envers les enfants sont plus fréquentes chez les familles autochtones pauvres (Swift, 1995).

Selon la perspective de la recherche, il est difficile d'étudier le taux de fréquence de mauvais traitements faits aux enfants, étant donné les nombreux problèmes méthodologiques. Citons par exemple la spécificité quant aux définitions d'abus (p. ex. l'inclusion d'un plus large spectre d'activités résulterait en un taux plus élevé) et des problèmes concernant la déclaration par la personne elle-même (problème de sur ou de sous-déclaration, du rappel de mémoire). Les comptes rendus de recherche font état d'une grande variation dans les taux de fréquence de mauvais traitements faits aux enfants, allant d'un taux de 5 % à un taux aussi élevé que 34 % au sein de certaines sous-populations (Langeland et Hartgers, 1998). On cite, parmi les répercussions possibles de longue durée liées à la violence envers un enfant, on a établi des comportements autodestructeurs, de l'anxiété, de la dépression, de la dévalorisation, de la méfiance envers les autres, de la colère et de l'hostilité ainsi que des troubles liés à l'utilisation des substances toxiques et psychoactives (Langeland et Hartgers, 1998; se reporter aux études de Beitchman, Zucker, Hood, DaCosta, Akman et Cassavia, 1992; Herman, 1992; Wyatt et Powell, 1988). Pour ce qui est de l'abus des substances psychoactives, voici la mise en garde de Langeland et Hartgers :

[TRADUCTION] Même si l'association entre la violence à l'égard d'un enfant et des problèmes ultérieurs liés à la consommation d'alcool ou de drogues s'avère très plausible, pour un grand nombre de diagnostics de l'Axis 1 – d'après le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-III-R) (*American Psychiatric Association* 1987) – on a constaté une fréquence plus élevée d'abus sexuel durant l'enfance [ASE] et de violence physique faite aux enfants [VPE]. Par conséquent, on considère que l'abus ou les mauvais traitements envers les enfants peuvent être un facteur général, non spécifique, qui entraîne une psychopathologie, entre autres des troubles liés à la consommation de substances psychoactives. Une importante question est de savoir s'il y a d'autres facteurs, notamment le dysfonctionnement familial, la négligence durant l'enfance ou des problèmes de consommation excessive de substances psychoactives chez les parents, plutôt que l'abus en soi, qui sont à l'origine de troubles psychiatriques ultérieurs (Beitchman, Zucker, Hood, DaCosta, Akman et Cassavia, 1992; Cicchetti et Carlson, 1989; ... 1990; Herman, 1992; Wyatt et Powell, 1988). Les troubles à l'âge adulte et la violence ou l'abus durant l'enfance peuvent prendre naissance dans un environnement familial perturbé qui néglige de protéger et d'entourer de soins et d'amour l'enfant qui se développe. La violence faite à l'enfant ne serait pas un facteur déterminant dans ce cas-là, mais elle s'avérerait une cause d'origine commune avec les troubles liés à la consommation de substances psychoactives (1998 : 336-337).

Dans le cas de certaines familles autochtones, les mauvais traitements et la négligence envers les enfants font partie de la situation plus générale du dysfonctionnement et de la violence familiale (Jacobs et Gill, 2002). La Commission royale sur les peuples autochtones souligne que la violence familiale dans les communautés autochtones est différente, « le déséquilibre des rapports de force qui structure la vie des Autochtones ne touche pas seulement les relations entre hommes et femmes. Ce déséquilibre découle

Chapitre 4

de l'impuissance des Autochtones face à la société en général et aux institutions sociales qui régissent tous les aspects de leur vie, depuis la façon dont ils sont instruits jusqu'à la façon dont ils sont dirigés, en passant par la façon dont ils gagnent leur vie » (Royal Commission on Aboriginal Peoples, 1996b : 73). La Commission poursuit en ajoutant que ce n'est pas excuser la violence familiale que de dire qu'elle découle du déséquilibre des forces. Les personnes doivent accepter la responsabilité de leurs actes (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b; LaRocque, 1993). La Commission écrit :

[TRADUCTION] Avant de rechercher des solutions, il faut d'abord souligner l'origine structurale de la violence dans les rapports entre les sociétés autochtone et non autochtone. Si ces rapports de force ne sont pas modifiés et si la pauvreté et l'impuissance ne sont pas corrigées, toutes les mesures visant à réduire la violence familiale seront, au mieux, des solutions temporaires. Les solutions fondées sur la thérapie individuelle peuvent même être destructrices si le climat d'oppression politique, économique et sociale n'est pas modifié, parce qu'elles pourraient renforcer le sentiment de faiblesse et d'infériorité morale des Autochtones (1996b : 74).

La Commission (1996b) poursuit en faisant remarquer que certaines collectivités autochtones ont perdu leur cohésion à un tel point que l'on peut parler de traumatisme collectif. Certaines familles ont perdu toute confiance en leurs compétences parentales. En milieu urbain, le défi ne consiste pas tant à restaurer les liens communautaires qu'à les tisser, à rapprocher les membres de diverses nations autochtones ayant des expériences variées de la culture et de la collectivité (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b).

Sans un sentiment de cohésion communautaire, les familles autochtones en milieux urbains aux prises avec des problèmes de violence et d'abus des substances psychoactives peuvent être isolées de la plupart des réseaux de soutien nécessaires pouvant les aider à recouvrer leur capacité de prendre soin des membres de leur famille (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b; Jacobs et Gill, 2002).

Agression sexuelle contre les enfants

L'agression sexuelle contre les enfants est devenue dans les pays occidentaux à la fin du dix-neuvième siècle un sujet de recherche, par suite des travaux de Sigmund Freud (1890). Celui-ci a constaté que bon nombre de ses patients adultes avaient été victimes d'abus sexuel ou avaient été maltraités par des adultes ou d'autres membres de leur famille. Grâce à cette nouvelle méthode de traitement psychoanalytique, Freud a démontré de quelle façon l'origine des symptômes hystériques et névrotiques de ses patients pouvait remonter à des expériences sexuelles traumatisantes pendant l'enfance (Green, 1993). Au cours des années 1940-1950, à la suite de nombreuses enquêtes auprès d'adultes, on a constaté une prévalence marquée de cas d'abus sexuel pendant l'enfance; par ailleurs, ces cas d'agression sexuelle contre les enfants sont restés à peu près inexplorés par les chercheurs médicaux jusqu'en 1962, moment où Kempe et ses collaborateurs ont publié une étude intitulée *Battered Child Syndrome* [le syndrome de l'enfant maltraité] (Kempe, Silverman, Steele, Droegemuller et Silver, 1962). Cette étude traitait surtout de la violence physique faite aux enfants par les parents, et elle est à l'origine de l'adoption de lois obligeant à signaler les cas d'enfants victimes d'abus aux États-Unis et dans d'autres pays occidentaux,

Chapitre 4

notamment au Canada (Green, 1993). Une décennie plus tard, les professionnels du domaine des soins et services à l'enfance et de la santé mentale ont commencé à rapporter des cas d'enfants agressés sexuellement, et des descriptions d'inceste ont commencé à être incluses plus fréquemment dans la documentation. En Amérique du Nord, l'agression sexuelle contre les enfants est généralement définie comme :

[TRADUCTION] ... contact à caractère sexuel entre un adulte et un enfant de moins de 18 ans où un adulte se sert d'un enfant pour se satisfaire sexuellement. Un parent ou un dispensateur de soins qui permet à une autre personne d'avoir des contacts sexuels avec un enfant est considéré lui aussi coupable d'agression sexuelle. L'inceste fait référence à l'exploitation sexuelle d'un enfant par un membre de sa famille. Cependant, selon l'usage courant, l'inceste englobe également l'agression sexuelle commise par le second conjoint du père ou de la mère ainsi que la parenté par alliance. Les lois définissent comme actes d'agression sexuelle des rapports sexuels génitaux, des rapports sexuels anaux; des contacts génitaux oraux, des attouchements aux organes génitaux, à l'anus ou aux seins; de l'outrage à la pudeur (Green, 1993 : 890).¹²

Au Canada, on a estimé qu'environ une femme adulte sur trois a été victime d'abus sexuel sous une forme ou une autre pendant sa vie. Un fort pourcentage de ces abus signalés par les victimes au cours de leur vie a été commis pendant l'enfance. A titre d'exemple, une étude de Bagley et Ramsay (1986) a permis de constater que 22 % des 377 femmes interviewées à Calgary ont été victimes d'abus sexuel avant d'avoir atteint l'âge de seize ans.

Dans le cadre de l'examen d'études recensées portant sur l'agression sexuelle contre les enfants, Green (1993) a indiqué que bon nombre des problèmes durant l'enfance faisant l'objet d'un rapport surviennent plus fréquemment chez les enfants victimes d'abus que chez les enfants non maltraités. Comme problèmes, on signale de l'anxiété, de la peur, de la dépression, un comportement autodestructeur, des réactions phobiques, des anomalies ou déficits sur les plans intellectuel, physique et du développement social, des troubles du sommeil, de l'insomnie, des cauchemars, des symptômes ou manifestations somatiques, des troubles de l'alimentation, de la culpabilité, de la honte, un diagnostic psychiatrique élargi, des troubles de la mémoire ou de l'identité, des oublis continuels, de la fabulation et l'habitude de rêver tout éveillé manifestées à l'excès, de somnambulisme et de l'éclipse ou perte amnésique. Même si la nature de la relation entre l'abus sexuel et les problèmes durant l'enfance, notamment ceux mentionnés précédemment, est difficile à cerner avec précision, on a indiqué en tant que variables importantes bon nombre de facteurs, comme un sentiment d'impuissance chez l'enfant, le sentiment d'avoir été trahi, d'être profondément déçu, d'être exploité, un sentiment de méfiance. Des études ont aussi montré que des personnes peuvent éprouver de nombreux problèmes différents à divers stades de l'enfance, de l'adolescence et à l'âge adulte. Les adultes qui ont été victimes d'abus sexuel pendant leur enfance manifestaient une augmentation de l'anxiété, notamment des accès d'anxiété, ainsi que de l'anxiété liée à des symptômes tels que des troubles de sommeil et des symptômes somatiques, des sentiments de

¹² Les définitions de l'agression sexuelle varient particulièrement en fonction de l'âge de la personne. Bon nombre d'études adoptent l'âge de seize ans comme âge se situant entre l'enfance et l'âge adulte. D'autres auteurs, comme Green, optent plutôt pour l'âge de dix-huit ans comme âge distinctif.

Chapitre 4

culpabilité et de détachement, des difficultés (dysfonctions) sexuelles, un syndrome ou trouble de stress post-traumatique chronique ou différé, de la réadoption comportementale, de la dépression, des impulsions, de la dissociation mentale, de la dévalorisation, un comportement suicidaire, la consommation excessive de substances psychoactives et des troubles de la personnalité. Les femmes ayant été victimes d'agression sexuelle dans leur enfance sont aussi à risque de revictimisation à l'âge adulte. Ces études recensées par Green indiquent également que les adultes auteurs d'agression sexuelle contre des enfants sont plus susceptibles d'avoir été eux-mêmes victimes d'abus dans leur enfance (Green, 1993).

L'abus sexuel n'est pas un phénomène simple, monolithique, ayant été associé à un syndrome identifiable quelconque et il n'est pas non plus forcément la source de troubles psychologiques ultérieurs (Hussey et Singer, 1993). Comme facteurs qu'on croit susceptibles de réduire les problèmes psychologiques éprouvés par les victimes d'abus sexuel, on mentionne notamment la constance et la disponibilité du soutien social offert à la victime, des rapports particulièrement positifs, compatissants, d'un grand soutien avec des personnes s'identifiant à l'image parentale, des membres de la famille et des amis (Hussey et Singer, 1993; Frank, Anderson, West et Lando, 1988; Mann et Gaynor, 1980; Straus, 1981; Tsai, Feldman-Summers et Edgar, 1979).

Études sur l'agression sexuelle contre les enfants chez les groupes autochtones

Dans certaines collectivités autochtones au Canada et aux États-Unis, on estime que la fréquence de l'agression sexuelle contre les enfants est de manière significative supérieure à la moyenne nationale (LaRocque, 1993; Nechi Institute, 1988). A Canim Lake en Colombie-Britannique et à Hollow Water au Manitoba, deux collectivités ayant mené une recherche systématique auprès de leurs membres, les chercheurs ont constaté que 75 à 85 % des personnes dans ces collectivités avaient rapporté avoir été victimes de contacts sexuels non désirés dans leur enfance (Fournier et Crey, 1997). Haig-Brown (1988) et Fournier et Crey (1997) ont soutenu que l'augmentation du taux de fréquence d'abus sexuel à l'égard d'un enfant dans certaines collectivités autochtones est directement liée à l'abus sexuel subi par les élèves sous le régime des pensionnats.

Barker-Collo (1999) fait remarquer que les travaux de recherche traitant de l'abus sexuel ou de l'agression sexuelle contre les enfants présument que les séquelles laissées par les abus sont d'une relative homogénéité; en effet, le corpus de recherche sur l'agression sexuelle contre les enfants est généralement fondé sur des études mettant à contribution des femmes et des hommes de race blanche de la société dominante nord-américaine. Des études s'étendant aussi aux minorités ethniques viennent de commencer à paraître (p. ex. Wyatt, Newcomb et Notgrass, 1991); toutefois, peu d'efforts ont été faits pour établir des distinctions en s'appuyant sur l'ethnicité, malgré son caractère cognitivement distinct en matière d'interprétation de l'expérience humaine (Barker-Collo, 1999; McEvoy et Daniluk, 1995).

Robin et ses collaborateurs (1997) ont étudié la prévalence, les caractéristiques et l'incidence de l'abus sexuel dans l'enfance chez une tribu amérindienne du sud-ouest. Les participants identifiés comme des victimes d'agression sexuelle pendant leur enfance avaient été sélectionnés du fait que l'abus sexuel avait eu lieu avant l'âge de seize ans et que l'agression avait consisté nécessairement en contacts physiques directs. Robin et ses collaborateurs ont constaté que les enfants avaient été selon toute vraisemblance agressés sexuellement dans le milieu familial et par des personnes qu'ils connaissaient (95 %). Ce taux est élevé comparativement à celui de la population américaine générale où le taux de fréquence se situe

Chapitre 4

entre 8 % et 26 %, des abus commis dans le milieu familial auprès de jeunes filles âgées de moins de 18 ans (Robin, Chester et coll., 1997; Boney-McCoy et Finkelhor, 1995; Bushnell, Wells et Oakley-Browne, 1992; Fink, Bernstein, Handelsman, Foote et Lovejoy, 1995; Russell, 1983). Robin et ses collaborateurs indiquent :

[TRADUCTION] Dans la collectivité que nous avons étudiée, la coutume voulant que les membres de la famille élargie (grands-parents, tantes et oncles, cousins) résident dans des habitats entassés peut expliquer l'augmentation du risque d'agression sexuelle contre les enfants commise dans le milieu de vie de l'enfant. La pauvreté contribue aussi à ce que la surveillance quotidienne des enfants d'une mère au travail soit réduite. Par moments, les responsabilités de gardiennage sont confiées à des hommes sans travail, dont plusieurs sont alcooliques (1997 : 782).

Robin et ses collaborateurs (1997) ont constaté que les hommes ayant été victimes d'abus sexuel rapportaient plus fréquemment que les autres avoir éprouvé des problèmes comportementaux à un âge précoce. En effet, ces hommes ont rapporté avoir été expulsés de l'école, avoir enfreint les règlements, avoir été arrêtés, avoir comparu au tribunal de la jeunesse, avoir menti, volé, brisé et détruit la propriété, fugué et avoir eu des rapports sexuels consentants à un jeune âge. Les femmes ayant été victimes d'abus sexuel pendant l'enfance ont manifesté des comportements semblables à ceux des hommes victimes d'abus, plus susceptibles d'avoir fait l'école buissonnière et d'avoir bu à l'excès. Robin et ses collaborateurs ont constaté que les hommes et les femmes victimes d'abus sexuel pendant l'enfance ont continué à éprouver des problèmes de comportement après l'âge de 15 ans. Comparativement aux personnes qui n'ont pas été agressées sexuellement dans leur enfance, ils étaient plus enclins à faire des tentatives de suicide, à avoir des difficultés à payer leurs dettes et à être incapables d'avoir des relations intimes. Les femmes victimes d'abus sexuel ont aussi rapporté une fréquence plus élevée d'ivresse que celles n'ayant pas été agressées. Il n'y avait pas de différences significatives entre les deux groupes en ce qui a trait à l'emploi, aux arrestations entraînées par des actes délictueux graves, aux bagarres ou conflits, au divorce et à la séparation (Robin, Chester et coll., 1997).

Chez les hommes victimes d'abus sexuel dans leur enfance, on constatait comme troubles psychiatriques les plus fréquemment diagnostiqués : une personnalité antisociale, des troubles durant toute leur vie liés à l'usage de drogues et des troubles affectifs permanents. Les femmes victimes d'agression présentaient plus souvent que les autres une personnalité antisociale, des troubles liés à la consommation d'alcool tout au long de leur vie, des troubles durant toute leur vie liés à l'usage de drogues, des troubles affectifs permanents, des troubles de l'anxiété durant toute leur vie et un trouble de stress post-traumatique (SSPT) chronique. Après vérification de l'alcoolisme parental et de l'âge, un diagnostic de 3 troubles psychiatriques ou plus (y compris la dépendance à l'alcool ou la consommation excessive d'alcool) était plus courant pour les hommes et les femmes ayant rapporté des antécédents d'abus sexuel dans leur enfance, que pour ceux et celles qui n'avaient pas souffert d'abus. Les hommes victimes d'abus sexuel étaient plus de deux fois plus susceptibles d'avoir au moins un parent alcoolique que les hommes non victimes d'abus. L'alcoolisme parental était aussi associé à une augmentation de la probabilité du SSPT chez les femmes victimes d'abus, même après la vérification de l'abus sexuel dans l'enfance (Robin, Chester et coll., 1997).

Chapitre 4

Dans le cadre de l'étude menée par Robin et ses collaborateurs (1997), la gravité de l'abus sexuel a été évaluée en tenant compte notamment de rapports sexuels avec pénétration vaginale (55 %) et de multiples agresseurs par sujet (50 %). Il était plus fréquent que les hommes soient les agresseurs (96 %); par contre, la gravité de l'abus sexuel, à la différence d'autres études, n'était pas associée de manière significative à des problèmes vécus à l'adolescence et à l'âge adulte. Robin et ses collaborateurs ont conclu leur étude en affirmant que l'agression sexuelle contre les enfants chez les Amérindiens constituait un élément et un indice du dysfonctionnement familial et communautaire (Bechtold 1994; Piasecki, Manson, Biernoff, Hiat, Taylor et coll., 1989; Rodenhauser, 1988; Swanson, Bratrude et Brown, 1971) ainsi qu'un prédicteur de problèmes. Ils indiquent qu'une fréquence élevée d'agression sexuelle contre les enfants et de troubles psychiatriques peut aller de pair avec une détérioration accélérée de la structure sociale et des traditions culturelles constatées dans cette étude démographique (Robin, Chester et coll., 1997). Ces considérations corroborent des conclusions similaires se dégageant d'études auprès d'autres groupes culturels et amérindiens qui ont rapporté un lien entre l'urbanisation des collectivités rurales, le stress causé par l'acculturation, l'augmentation de la violence à l'égard des femmes et des enfants et l'accroissement de troubles psychiatriques (Kettle, 1993; Kirmayer, 1994).

Robin et ses collaborateurs font ressortir le fait que, traditionnellement dans les collectivités autochtones, la famille a servi de véhicule pour la transmission culturelle, « assurant un environnement grâce auquel les traditions sont transmises d'une génération à l'autre, apportant stabilité, soutien, orientation et direction aux membres de la famille » (1997 : 783; McCubbin, Thompson, Thompson, McCubbin et Kaston, 1993; Red Horse, Red Horse, Neubeck et Decker, 1981). À l'opposé, la collectivité ou zone tribale au sein de laquelle ils ont mené leur recherche avait cessé d'organiser la plupart des cérémonies et des rituels traditionnels avant le début du 20^e siècle et, par conséquent, la grande majorité des membres de la tribu ne connaissaient pas ces traditions. La génération des plus jeunes, de plus en plus absorbée par les influences et les comportements de la société dominante, faisait pour ainsi dire abstraction des traditions encore suivies et les méconnaissait (Robin, Chester et coll., 1997).

Barker-Collo (1999) a étudié la symptomatologie déclarée se rapportant aux femmes autochtones et aux femmes de race blanche canadiennes ayant été victimes d'abus sexuel dans leur enfance. L'étude précise que les deux groupes ont rapporté des niveaux et des types de symptomatologie sensiblement différents par suite de l'abus sexuel, les femmes autochtones indiquant globalement des niveaux supérieurs de symptomatologie. Les symptômes auxquels on attribue ces différences entre les niveaux entraînent dans trois catégories générales, notamment des symptômes somatiques, des troubles de sommeil ainsi que des difficultés sexuelles. Les femmes autochtones ont aussi rapporté de façon notable une fréquence supérieure d'épisodes de pleurs non contrôlables. Barker-Collo écrit :

[TRADUCTION] En fonction des rapports sur l'augmentation de la prévalence d'abus sexuel chez les populations autochtones du Canada (p. ex. LaRocque, 1994), ces résultats font converger l'attention sur l'existence d'un groupe culturel qui n'est pas seulement à risque plus élevé d'être victime d'abus sexuel, mais également qui est plus susceptible de souffrir d'une symptomatologie consécutive à l'abus encore plus négative que celle de la majorité culturelle ... Étant donné que les interventions dans le cadre du [traitement des séquelles de l'agression sexuelle durant l'enfance] s'appuient sur des travaux de recherche qui présument une homogénéité relative comme suites à l'abus, elles ne sont pas adaptées aux différences dans les réactions ou attitudes dans un cas d'agression sexuelle, des

Chapitre 4

différences fondées sur la race, la classe sociale et ainsi de suite. Les résultats de cette étude sembleraient indiquer que cette présumée homogénéité n'existe pas. Plus précisément, les résultats de cette étude indiquent que des facteurs uniques aux conditions ou situations de vie des Autochtones du Canada influent sur la gravité des symptômes qui apparaissent consécutivement à un abus sexuel. Ces différences peuvent restreindre la généralisation des approches de traitement actuelles adoptées auprès des populations autochtones au Canada (1999 : 756 - 757).

Même si l'étude menée par Barker-Collo (1999) fait ressortir des différences importantes entre les femmes autochtones et les femmes non autochtones concernant la manifestation des symptômes, cette étude ne donne pas d'information sur les raisons explicatives de ces différences. Barker-Collo fait également valoir que son étude est limitée, du fait qu'il n'a pas tenu compte d'autres facteurs comme le statut socio-économique défavorisé, la fréquence de la revictimisation, le risque d'autres formes de traumatisme, et l'accessibilité réduite aux services sociaux et à l'éducation et l'information.

Dans le cadre de son étude, Barker-Collo s'appuie sur les écrits de Savishinsky (1991) pour soutenir que les facteurs culturels jouent un rôle significatif relativement aux réactions des femmes autochtones victimes d'abus sexuel. Savishinsky a suggéré les valeurs prônées par les Autochtones au Canada, qui pourraient influencer sur les réactions ou les attitudes consécutives à une agression sexuelle, notamment la valeur accordée aux liens d'interdépendance, qui fait en sorte que les comportements allant à l'encontre de cette valeur sont évités (1991 dans Barker-Collo, 1999). Savishinsky soutient que l'interdépendance peut influencer sur l'intention d'une personne de dénoncer ou d'accuser un autre membre de la collectivité d'abus sexuel. La non-intervention est une deuxième valeur suggérée par Savishinsky. En d'autres mots, lorsqu'un abus sexuel est manifeste, il y a mobilisation de la victime afin d'éviter que d'autres s'engagent à l'aider à faire face à la situation.

De plus, d'autres membres de la collectivité auront probablement tendance à s'abstenir d'intervenir dans la situation. D'après Savishinsky, des interventions provenant de l'extérieur (p. ex. des centres d'aide aux victimes d'agression sexuelle et des services de santé mentale) pourraient aussi être considérées à tort comme importunes et, par conséquent, elles seraient sous-utilisées (1991 dans Barker-Collo, 1999). La troisième valeur précisée par Savishinsky touche le contrôle ou la maîtrise que l'on a sur soi-même, signifiant que les sentiments et les pensées ne sont pas exprimés ouvertement, en présumant être clairement compris par les autres. Cette valeur influencerait alors sur la capacité de la personne à réagir d'une façon émotionnelle dans une situation d'abus sexuel, conforme à celle attendue dans ce type de situation selon la culture de la majorité. Cette valeur peut aussi avoir des incidences sur l'évaluation et le traitement des femmes autochtones qui ont été victimes d'agression sexuelle (Barker-Collo, 1999). En dernier lieu, Savishinsky indique que la responsabilité personnelle constitue la valeur qui inspire les interprétations et les croyances des Autochtones au Canada s'appliquant à l'abus sexuel.

Malgré qu'il soit important d'attirer l'attention sur le rôle exercé par des influences culturelles qui contribuent à façonner les attitudes et les réactions de la personne et de la collectivité dans des cas d'abus sexuel à l'égard des enfants, tant Savishinsky que Barker-Collo considèrent à tort que *tous* les Autochtones au Canada possèdent en commun un ensemble de valeurs culturelles et, par conséquent, qu'ils auraient des réactions individuelles et collectives similaires face aux expériences vécues. En second lieu, ils supposent que les « valeurs », « l'interdépendance », la « non-intervention » et le « contrôle de soi »

Chapitre 4

ainsi que la « responsabilité personnelle » auxquelles ils font référence sont des « valeurs culturelles ». Ce faisant ils omettent de considérer ces caractéristiques en fonction d'un contexte local, historique. À titre d'exemple, le degré de dysfonction dans une collectivité ou dans une famille est exclu de leurs considérations, même s'il est fort probable que ce facteur influe grandement sur les « valeurs » locales et sur les réactions et attitudes face à des problématiques comme l'agression sexuelle contre les enfants. Des aspects à considérer, comme des rapports de pouvoir entre la victime et l'agresseur, le fait qu'une collectivité est isolée ou dispersée, le type de services de soutien offerts aux victimes, le niveau de pauvreté et de détresse dans la collectivité influent également de façon significative sur les réactions des victimes et de leur famille dans un contexte local. Pour ces motifs, émettre l'idée que des « valeurs culturelles » sont génératrices d'attitudes et de réactions s'avère une explication beaucoup trop simpliste (se reporter aux arguments présentés ci-après par Emma LaRocque).

Études portant sur la violence faite aux enfants et la dépendance à l'alcool/l'abus d'alcool

L'abus sexuel pendant l'enfance et l'abus sexuel pendant la vie adulte ont été reconnus comme des facteurs de risque potentiels pour le développement de problèmes comme la dépendance à l'alcool et l'abus d'alcool chez l'adulte, le dérèglement des processus de développement normaux, le comportement autodestructeur, l'anxiété, la dévalorisation, la colère, l'hostilité et le suicide (Kirmayer, Hayton, Malus, Jiminez, Dufour et coll., 1992; Chandy, Blum et coll., 1996; Langeland et Hartgers, 1998; Jasinski, Williams et coll., 2000; DiLillo, Tremblay et coll., 2000).

Les travaux de recherche ayant pour but d'étudier la relation entre l'abus sexuel et le développement subséquent de problèmes d'abus d'alcool ont de la difficulté à déterminer si l'abus sexuel est un prédicteur en rapport avec la dépendance à l'alcool et abus d'alcool chez l'adulte. Par contre, la recherche a clairement démontré que l'abus sexuel est une variable confusionnelle de la dépendance à l'alcool et abus d'alcool chez l'adulte (Fleming, Mullen et coll., 1998). Langeland et Hartgers (1998) font valoir que d'autres facteurs déterminants englobent le dysfonctionnement familial concomitant, la négligence durant l'enfance, l'abus de substances psychoactives parental et la victimisation et expérience de la violence à l'âge adulte.

Dans le cadre d'une étude américaine ayant pour but d'étudier les interrelations entre la victimisation durant l'enfance et le développement de problèmes d'alcoolisme chez la femme, Miller et ses collaborateurs (1993) ont constaté que les deux tiers des femmes alcooliques participant à leur étude avaient été victimes d'une forme quelconque d'abus sexuel dans leur enfance, ce qui est une fréquence considérablement plus élevée que dans les deux groupes de référence formés d'un groupe de femmes à leur première accusation de conduite en état d'ivresse¹³ (20 %) et d'un échantillon de femmes sélectionnées au hasard

¹³ L'échantillon de conductrices en état d'ébriété de cette étude représentait des femmes ayant des problèmes liés à l'alcool à un niveau inférieur, comparativement au groupe de femmes alcooliques. Les femmes faisant partie de la première enquête à domicile avaient été sélectionnées en fonction de leurs problèmes liés à l'alcool; celles ayant des problèmes ont été retirées par la suite de l'analyse, de telle sorte que ce groupe représentait un groupe sans problème d'alcool. Ces comparaisons visaient à évaluer si la relation entre la victimisation durant l'enfance et le développement de problèmes d'alcool chez la femme était importante peu importe le niveau de gravité des problèmes liés à l'alcool ou si cette relation était principalement constatée chez les femmes aux prises avec les problèmes d'alcool les plus graves (Miller, Downs et coll., 1993).

Chapitre 4

à domicile (33 %). Les femmes alcooliques ont rapporté avoir subi une fréquence plus élevée de chaque type d'abus sexuel (outrage à la pudeur, attouchements, pénétration) comparativement à ce que les femmes des deux autres groupes de référence avaient subi. Voici ce que Miller et ses collaborateurs écrivent :

[TRADUCTION] La pénétration représente un type d'abus sexuel décrivant le comportement de violence physique le plus agressif perpétré à l'égard d'un enfant. C'est dans le cas de ce type d'abus sexuel que les différences entre les femmes alcooliques et les autres femmes des deux groupes de référence sont les plus marquées, près de la moitié des femmes alcooliques comparativement à moins de 7 % des conductrices accusées d'ivresse au volant et à 9 % de l'échantillon sélectionné à domicile qui ont rapporté ce type d'abus sexuel durant leur enfance (1993 : 111).

Les femmes alcooliques ont également rapporté avoir subi un degré supérieur de violence manifestée à leur endroit par leur père (agression verbale, violence modérée et violence grave). Près de la moitié (45 %) du groupe des alcooliques – comparativement à 18 % des conductrices accusées d'ivresse au volant et à 13 % de l'échantillon de femmes à la maison – ont rapporté des abus/de la violence graves à leur endroit par leur père (Miller, Downs et coll., 1993). Des cas de violence grave manifestée par la mère était plus courant chez les femmes alcooliques (46 %), comparativement aux conductrices accusées d'ivresse au volant (27 %) et à l'échantillon de femmes à domicile (28 %). Miller et ses collaborateurs (1993) soulignent que, lorsque l'on compare le pourcentage relevé dans les trois échantillons (pourcentage de femmes ayant subi de l'abus sexuel ou pourcentage de femmes qui n'ont pas été soumises à de la violence grave de la part de leurs parents durant l'enfance) les femmes alcooliques étaient significativement moins susceptibles d'avoir échappé à l'une ou l'autre de ces formes de victimisation dans leur enfance : 13 % (chez les femmes alcooliques) comparé à 57 % (conductrices accusées d'ivresse au volant) et à 41 % (de l'échantillon des femmes à domicile).

Miller et ses collaborateurs (1993) ont aussi fait la comparaison entre des femmes ayant des problèmes liés à l'alcool qui suivaient une thérapie et celles qui suivaient une thérapie mais n'avaient pas de problèmes d'alcool, ainsi que celles de l'échantillon à domicile (aucun problème d'alcool). L'étude a permis de constater que, dans le cas où des femmes qui suivaient différents types de thérapie et avaient des problèmes d'alcool étaient comparées à des femmes sans problème d'alcool suivant les mêmes types de traitement, les femmes en traitement ayant des problèmes d'alcool étaient significativement plus susceptibles d'avoir subi de l'abus sexuel durant leur enfance.

Soixante-dix pour cent des femmes en thérapie ayant des problèmes d'alcool avaient subi une forme quelconque d'abus sexuel dans leur enfance, comparativement à la moitié (52 %) des femmes dans la même situation de traitement mais n'ayant pas de problèmes d'alcool et à un tiers de l'échantillon à domicile (35 %). De plus, les femmes ayant des problèmes d'alcool ont rapporté avoir été victimes d'abus sexuel s'étendant à la pénétration (44 %) en un nombre supérieur à celui des femmes des autres échantillons (27 % du groupe de traitement sans problème d'alcool et 9 % de l'échantillon à domicile). Des associations et des constantes quant à la violence manifestée à leur égard par le père ainsi que la violence faite par la mère ont été rapportées de la même façon que dans la première comparaison, démontrant que dans ce cas aussi les femmes ayant des problèmes d'alcool étaient en nombre supérieur

Chapitre 4

à celui des deux autres groupes de référence. Dans le cadre de cette étude, les femmes alcooliques étaient plus susceptibles d'avoir un parent ayant des problèmes liés à l'alcool (55 % par rapport à 27 %) et d'appartenir à une minorité ethnique (39 % par rapport à 24 %). Miller et ses collaborateurs écrivent :

[TRADUCTION] Le taux élevé de victimisation durant l'enfance dans le cas de femmes ayant des problèmes liés à l'alcool indique qu'il y a un lien entre la victimisation et le développement de problèmes d'alcool chez ces femmes en particulier ... Dans le cadre de cette étude, l'importance de l'interrelation entre la victimisation durant l'enfance et le développement de problèmes liés à l'alcool chez les femmes suivant un traitement dont les conditions restent constantes s'avère d'un intérêt particulier. Dans la même veine, en effectuant la deuxième série de comparaisons, nous avons constaté que le taux de victimisation durant l'enfance était beaucoup plus élevé chez les femmes en traitement qui avaient des problèmes liés à l'alcool comparativement aux femmes ayant un traitement sans rapport aux problèmes liés à l'alcool. Par conséquent, même en s'assurant que les conditions de traitement sont constantes, la victimisation durant l'enfance a une relation spécifique avec le développement chez la femme de problèmes liés à l'alcool. Ces constatations restent significatives, même si on tient compte des différences en fait de facteurs démographiques et du contexte familial, notamment de l'existence de problèmes liés à l'alcool chez les parents (1993 : 115).

Miller et ses collaborateurs (1993) font ressortir que la relation théorique entre l'abus et la violence durant l'enfance, et l'alcoolisme chez les femmes peut être favorisée par le sentiment de dévalorisation ressenti par ces dernières, ce qui, par ricochet, concourt à l'adoption d'habitudes de consommation d'alcool et de drogue comme mécanisme permettant de supporter la détresse causée par ces sentiments négatifs. La consommation de substances psychoactives est aussi liée au fait d'« étiqueter » de façon péjorative, ce qui peut contribuer à diminuer encore plus le sentiment positif de soi, d'estime de soi chez la femme. Selon Miller et ses collaborateurs, un autre lien pouvant être établi entre la victimisation durant l'enfance et les problèmes d'alcool chez la femme consiste dans le fait que « ... la victimisation durant l'enfance a souvent eu pour conséquence de susciter chez les victimes le sentiment qu'en raison de ces expériences (particulièrement à caractère sexuel), elles sont devenues sensiblement différentes des filles de leur âge. Par voie de conséquence, ces jeunes filles se retirent des cercles d'amis plus normatifs et cherchent à s'allier à des groupes marginaux au sein desquels elles ont l'impression qu'elles ne seront pas jugées sévèrement ou qu'elles réussiront à gagner l'acceptation » (1993 : 115). Des groupes marginaux sont plus susceptibles de priser la consommation excessive d'alcool ou de drogues, amenant les jeunes filles à développer l'habitude de boire avec excès, ce qui peut entraîner d'autres problèmes.

Dans le cas de jeunes femmes qui font une consommation excessive d'alcool, il peut arriver qu'elles soient étiquetées de façon péjorative, notamment par des désignations à caractère sexuel, les aliénant encore plus des groupes de jeunes qui ne s'adonnent pas de façon régulière à une consommation abusive d'alcool (Miller, Downs et coll., 1993). Bien que les histoires de ces femmes ayant des problèmes d'alcool révèlent fréquemment des caractéristiques communes de violence physique manifestée à leur égard par leur père, alliée à l'abus sexuel commis par un homme agresseur pendant leur enfance, Miller et ses collaborateurs (1993) ont constaté que la plupart de ces femmes n'avaient pas été agressées sexuellement par leur père, mais qu'elles l'avaient été par une autre personne. Cette constatation, indiquent-ils, soulève

Chapitre 4

la question de l'incidence de l'abus sur les fillettes et sur les femmes adultes qui ont été durant leur enfance victimes d'abus perpétrés par deux (ou plus de deux) agresseurs masculins au comportement violent.

Hussey et Singer (1993) ont étudié un groupe d'adolescents victimes d'agression sexuelle qui étaient hospitalisés dans un centre psychiatrique, en faisant la comparaison avec un groupe de référence d'autres malades hospitalisés en fonction d'aspects relatifs aux compétences sociales, à l'estime de soi, à la dépression, à l'abus des substances psychoactives ainsi qu'à la perception du fonctionnement et des caractéristiques de la famille. Le groupe d'adolescents victimes d'agression sexuelle et le groupe de référence étaient semblables dans le contexte de l'évaluation normalisée de la détresse psychologique et du fonctionnement familial; par contre, ils différaient de façon statistiquement significative quant à l'évaluation du niveau de consommation abusive des substances psychoactives.

Hussey et Singer ont supposé que les similarités entre les groupes en matière d'estime de soi, de dépression, de compétences sociales et de structure familiale étaient probablement attribuables à la nature homogène des adolescents hospitalisés dans un centre psychiatrique, une population qu'on considère généralement gravement perturbée sur le plan émotionnel, psychologique et comportemental. En fonction de presque chacune des mesures relatives à l'abus de substances psychoactives, le groupe d'adolescents victimes d'agression sexuelle tendait à obtenir des scores indiquant que la gravité de l'abus était supérieure à celle mesurée chez le groupe de référence. On a constaté que le groupe victime d'abus sexuel était davantage porté à s'adonner à la consommation de drogues, à faire usage plus fréquemment de marijuana et de stimulants, à rapporter une consommation plus fréquente de médicaments, à avoir consommé de la drogue à un âge plus précoce et à s'enivrer plus souvent. Hussey et Singer poursuivent en écrivant :

[TRADUCTION] Si on examine de façon plus poussée les raisons fondamentales d'une consommation de substances psychoactives plus grave chez les jeunes gens victimes d'abus, les résultats indiquent des scores supérieurs par rapport à des barèmes établis pour évaluer des comportements de consommation révélateurs d'automédication et des mobiles associés à la révolte pour expliquer un comportement alcoolique. Les adolescents victimes d'agression ont rapporté avoir l'impression de retirer une satisfaction plus grande en consommant de l'alcool et des drogues. Tout particulièrement en ce qui a trait à l'usage d'alcool, selon leur témoignage, ces satisfactions proviendraient notamment du fait que la consommation d'alcool, fait oublier les problèmes, qu'on se sent bien, plus aimable et amical ... Il n'est pas clair si ce comportement d'automédication suspecté a été réellement bénéfique et s'il a permis d'atteindre ce but ... Peut-être bien que l'abus des substances psychoactives a contribué à réduire le niveau de dépression et qu'il a amélioré le sentiment d'estime de soi et de compétences sociales chez le groupe de victimes d'abus. D'un autre côté, l'augmentation du niveau de consommation abusive de substances psychoactives visant à soulager la détresse psychologique a pu avoir aggravé la symptomatologie des troubles psychiatriques chez le groupe de victimes d'abus (1993 : 958 - 959).

Hussey et Singer évoquent l'idée que la relation entre l'abus sexuel et l'abus des substances psychoactives dans le cas d'un sous-groupe de victimes d'agression sexuelle peut être attribuable au fait que l'abus des substances a eu pour effet de provoquer en partie la victimisation. « La diminution des inhibitions, le

Chapitre 4

manque de jugement et l'atténuation de la capacité de se protéger en raison de l'ivresse et de la consommation de substances chimiques ont accru la possibilité qu'une agression sexuelle se produise » (1993 : 959).

Jasinski et ses collaborateurs (2000) ont constaté que, dans le cadre de leur étude auprès des femmes afro-américaines (n=113) ayant toutes une histoire prouvée d'abus sexuel dans l'enfance, celles qui avaient subi des mauvais traitements durant l'enfance étaient presque 2,5 fois plus susceptibles de boire avec excès que les femmes n'ayant pas été soumises à de la violence physique dans leur enfance. Les femmes ayant été victimes de plus d'une agression sexuelle durant leur enfance étaient quatre fois plus susceptibles de s'adonner à un comportement de consommation excessive d'alcool que celles ayant été victimes d'abus sexuel commis par un seul agresseur. Les femmes qui avaient été victimes d'agression sexuelle pour la première fois à un âge plus avancé étaient plus susceptibles de s'adonner à un comportement de consommation excessive d'alcool (Jasinski, Williams et coll., 2000).

Jasinski et ses collaborateurs ont indiqué que ces filles pouvaient avoir des souvenirs plus vifs et dérangeants de cet événement perturbateur de l'agression et qu'elles considéraient l'alcool comme un moyen d'automédication (2000; Simpson, Westerberg, Little et Trujillo, 1994; Young, 1992). Cette explication est corroborée par une analyse a posteriori ayant révélé que les femmes de cet échantillon qui se souvenaient de leur victimisation avaient davantage tendance à boire avec excès, comparativement aux femmes qui ne se souvenaient pas de ces événements (Jasinski, Williams et coll., 2000). D'autres travaux de recherche indiquent que l'alcool peut être pris pour atténuer des sentiments de culpabilité ou des sensations de gêne, de malaise (Wilsnack, Klassen et coll., 1991), des sentiments que les filles plus âgées sont plus susceptibles de ressentir parce qu'elles ont été incapables d'empêcher l'agression d'être commise (Jasinski, 2000). Dans le cas des filles plus âgées qui sont victimes d'abus sexuel, il est probable que cette expérience provoque un niveau d'intensité supérieur, une caractéristique associée à un degré plus grave de la symptomatologie (Briere et Runtz, 1987; Browne et Finkelhor, 1986; Russell, 1986) et, par conséquent, associée aussi à des niveaux de consommation d'alcool supérieurs (Jasinski, Williams et coll., 2000).

Jasinski et ses collaborateurs (2000) ont constaté que les femmes ayant subi des mauvais traitements pendant leur enfance avaient 6,5 fois plus de risques de s'adonner à un comportement de buveuse irrégulière, tandis que celles ayant été victimes de multiples agressions sexuelles avaient quatre fois plus de risques d'avoir un comportement de buveuse irrégulière. Jasinski et ses collaborateurs ont conclu que les cas d'abus sexuel multiples commis à l'égard d'un enfant, bien plus que les caractéristiques de l'agression comme telles, s'avèrent un prédicteur important de la consommation excessive d'alcool à l'âge adulte et de la consommation excessive irrégulière à un niveau bidimensionnel. Ils écrivent :

[TRADUCTION] Après avoir pris en compte les effets du comportement alcoolique des parents et des rapports négatifs parents-enfants, la victimisation multiple et le fait d'être pour la première fois victime d'abus sexuel à un très jeune âge sont considérés comme prédicteurs très significatifs de consommation excessive d'alcool, tandis que le fait d'avoir été victime de mauvais traitements dans l'enfance est considéré un important prédicteur d'un comportement de consommation excessive irrégulière ... Les femmes ayant été victimes à maintes reprises d'abus dans leur enfance peuvent éprouver des sentiments plus vifs de culpabilité et de honte et elles risquent fort probablement de se souvenir de ces événements, étant donné que l'abus sexuel a été subi plus d'une fois ...

Chapitre 4

ces souvenirs et ces sentiments peuvent être liés à une consommation excessive d'alcool dans un effort pour se rétablir elles-mêmes et atténuer la détresse provoquée par le sentiment de culpabilité ou de gêne. Le comportement de consommation excessive irrégulière d'alcool est plutôt de nature à être associé à un certain type d'événements déclencheurs ou de souvenirs d'un événement d'agression sexuelle, tandis que celui de la consommation excessive d'alcool constitue une tentative visant à atténuer une sensation plus générale de stress ou de malaise (2000 : 1069).

Jasinski et ses collaborateurs (2000) soulignent également que les femmes de leur échantillon peuvent avoir été victimes de violence se poursuivant à l'âge adulte ou avoir souffert de traumatismes supplémentaires consécutifs à l'abus sexuel pendant l'enfance, ce qui peut entraîner par ricochet la consommation excessive d'alcool. Ils ajoutent que du fait que les enfants victimes d'abus sexuel sont souvent retirés du foyer familial dans le but d'assurer leur protection, le traumatisme causé par cette mesure peut également pousser la personne devenue adulte à s'adonner à des habitudes de consommation d'alcool. Jasinski et ses collaborateurs poursuivent en indiquant que le fait d'avoir été victime d'abus sexuel dans l'enfance peut aussi avoir des répercussions sur d'autres aspects de la vie de ces femmes, notamment sur leur capacité de s'attacher à quelqu'un, de garder un emploi ou d'effectuer d'autres activités quotidiennes, des perturbations pouvant jouer un rôle déterminant dans le développement d'un comportement de consommation d'alcool grave.

Dans le cadre d'une étude suédoise, Spak et ses collaborateurs (1998) ont constaté que les femmes victimes d'abus sexuel avant l'âge de treize ans couraient plus de risques de développer des problèmes de consommation d'alcool que celles ayant été victimes entre 13 et 17 ans. L'abus sexuel dans l'enfance et à l'âge adulte s'est avéré un facteur de risque dans le cas d'un diagnostic d'anxiété permanente (à l'état chronique), établissant notamment que les victimes d'abus sexuel avant l'âge de treize ans étaient sept fois plus à risque d'avoir un diagnostic d'anxiété, et cinq fois plus à risque de développer une dépendance permanente à l'alcool.

Les résultats de cette étude contredisent les conclusions de Jasinski et ses collaborateurs (2000) présentées précédemment, des conclusions soutenant que l'abus sexuel subi à l'âge plus avancé représente un facteur de risque plus élevé pour le développement d'un problème de consommation d'alcool à l'âge adulte. Par ailleurs, dans les deux études, une variable demeure constante, notamment la négligence à l'égard des enfants ou des enfants qui perçoivent leurs parents comme froids et indifférents à leur endroit, ces deux études considérant que les victimes étaient à risque plus élevé de dépendance à l'alcool ou de consommation excessive d'alcool à l'âge adulte. Spak et ses collaborateurs (1998) ont fait état d'associations statistiques significatives entre l'abus sexuel durant l'enfance et certains problèmes, notamment la dépendance à l'alcool ou l'abus d'alcool à l'état chronique, des problèmes psychologiques ou psychiatriques pendant l'enfance ou l'adolescence, la dépendance à l'alcool pour toute la vie et « un comportement déviant précoce » (des problèmes d'absentéisme scolaire et de vagabondage fréquents avant l'âge de 18 ans; de vol à l'étalage ou de participation à d'autres actes de délinquance avant l'âge de 18 ans; début du tabagisme avant l'âge de 13 ans ou usage régulier du tabac avant l'âge de 15 ans; a fait une fugue ou a passé toute une nuit à l'extérieur de la maison sans avertir quelqu'un avant l'âge de 18 ans).

Chapitre 4

Dans le cadre d'une analyse documentaire portant sur l'abus fait aux enfants, Langeland et Hartgers (1998) ont constaté la forte probabilité qu'une femme soit aux prises avec des problèmes liés à l'alcool si elle a été victime d'abus sexuel ou physique étant enfant. Il n'y a que peu d'études prospectives qui n'aient pas confirmé un lien entre l'abus sexuel durant l'enfance et des problèmes liés à l'alcool à l'âge adulte chez les femmes; par ailleurs, ces études ont démontré des lacunes méthodologiques sérieuses qui peuvent avoir eu une incidence sur leurs résultats de recherche. Langeland et Hartgers soutiennent que la gravité de l'abus sexuel est un important facteur, étant donné que l'augmentation du niveau de consommation abusive d'alcool à l'âge adulte est attribuée à une gravité plus élevée. A titre d'exemple, les femmes qui ont rapporté une agression sexuelle durant l'enfance comportant la pénétration manifestaient de manière significative une fréquence supérieure de consommation d'alcool excessive à celle des groupes de référence. En ce qui a trait aux hommes, Langeland et Hartgers ont constaté qu'il y avait un manque d'information dans les comptes rendus de recherche traitant des effets de l'abus fait aux enfants malgré l'importance accordée par l'opinion publique à cet égard.

Fleming et ses collaborateurs (1998) ont constaté que chez un groupe de femmes ayant rapporté de l'abus sexuel pendant l'enfance, aucun lien direct n'a été établi entre l'abus sexuel durant l'enfance et l'abus d'alcool à l'âge adulte. Certains aspects de l'abus sexuel subi dans l'enfance plus courants chez les femmes ayant des problèmes liés à l'alcool consistaient dans le fait que l'agression sexuelle pendant l'enfance comportait des rapports sexuels, le recours à la force, que l'abus sexuel s'est prolongé sur une période de plus de deux ans. Même si l'abus sexuel durant l'enfance n'a pas été le seul prédicteur de l'abus d'alcool, il a augmenté le risque d'abus, particulièrement dans le cas où il y avait la combinaison d'un partenaire alcoolique et des attentes élevées relativement aux effets désinhibiteurs de l'alcool sur le plan sexuel ou bien l'existence de problèmes sexuels découlant de l'abus sexuel pendant l'enfance et l'association de consommation d'alcool et des rapports sexuels dans l'intention de s'autoisoler. L'augmentation de la susceptibilité d'une personne à l'abus d'alcool à l'âge adulte est attribuable également au fait que, associé à l'abus sexuel, dans son enfance, elle a perçu sa mère comme insensible, indifférente à son égard et exagérément contrôleuse ou abusive, de même qu'à la violence familiale (Fleming, Mullen et coll., 1998).

Grossesse, abus des substances psychoactives et abus sexuel/physique

Il y a très peu d'études qui ont porté sur l'abus de substances psychoactives pendant la grossesse, et sa relation avec l'abus sexuel/physique. Par ailleurs, les études qui ont analysé le groupe de femmes « à risque élevé » ont permis de constater qu'il était fréquent que ces femmes aient été victimes d'abus dans leur enfance et à l'âge adulte. A titre d'exemple, une étude américaine établissant le profil de quatre vingt mères ayant donné naissance à un bébé affecté du syndrome d'alcoolisation foetale et des effets de l'alcool sur le fœtus a indiqué que 95 % des participantes à l'étude avaient rapporté avoir été agressées sexuellement ou avoir subi de la violence physique au cours de leur vie (Astley et coll., 2000b).

Soixante-douze pour cent de ces femmes ont rapporté qu'elles ne voulaient pas réduire leur consommation d'alcool parce « qu'elles vivaient une relation où il y a de la violence » ou « qu'elles étaient trop déprimées pour s'en sortir, pour rompre cette relation (79 %) » (Astley et coll., 2000b : 516).

Chapitre 4

Tait (2000a) a constaté qu'au Manitoba, chez un groupe de femmes (n=74), il était fréquent d'être victime d'agression sexuelle et de violence, la majorité d'entre elles étant autochtones (70 %). Ces femmes ont rapporté avoir ou avoir eu des problèmes liés à l'abus de substances psychoactives. Soixante et onze pour cent des femmes ont rapporté avoir été à un moment donné au cours de leur vie victimes d'abus physique, émotionnel ou sexuel grave. Certaines de ces femmes ont rapporté qu'après être devenues enceintes, leur relation avec leur conjoint a été encore plus marquée par la violence. Bon nombre de ces femmes ont indiqué que l'abus des substances psychoactives, notamment la consommation excessive irrégulière d'alcool, les avait aidées à faire face au traumatisme causé par le fait d'avoir été victime d'abus même pendant les périodes où elles étaient enceintes (Tait, 2000a). Ces raisons ont été corroborées par d'autres chercheurs qui soutiennent que beaucoup d'anciennes victimes d'abus physique et sexuel consomment de l'alcool, généralement dans l'intention de se rétablir elles-mêmes et de faire face au traumatisme causé par le fait d'avoir été victimes d'abus (Miller, Downs et coll., 1993; Astley et coll., 2000b; Jasinski, Williams et coll., 2000; Jacobs et Gill, 2002).

Nanson (1997) a rapporté que les femmes venant la consulter à un centre spécialisé pour les cas de syndrome d'alcoolisation foetale à Saskatoon, au Saskatchewan, dont bon nombre sont autochtones, déclarent fréquemment que leur grossesse est non planifiée, non désirée et, dans certains cas, qu'elle est la conséquence d'une agression sexuelle. Des femmes victimes de violence pendant leur grossesse – que cette violence en soit la cause ou l'effet – risquent fort d'être des buveuses excessives, y compris de se livrer à une consommation excessive irrégulière d'alcool (Abel et Hannigan, 1995). Amaro et ses collaborateurs (1990) ont constaté que la consommation d'alcool d'une femme pendant la grossesse et la consommation d'alcool et de substances psychoactives de son partenaire étaient associées à l'augmentation du risque pour la femme d'être victime de violence pendant sa grossesse. Berenson et ses collaborateurs (1991) ont trouvé que les femmes battues étaient plus enclines à faire usage de tabac, à consommer de l'alcool et/ou des drogues illicites que les femmes n'ayant pas été battues. En dépit de cela, des variables comme la violence n'ont pas été traitées dans la plupart des études sur l'abus de substances psychoactives et la grossesse (Theidon, 1995).

Des bébés ayant un poids insuffisant à la naissance ont été associés à la violence pendant la grossesse. Dans le cadre d'une étude, des patientes d'un hôpital américain qui avaient été battues avaient quatre fois plus de risques que les autres de donner naissance à un nouveau-né présentant une insuffisance pondérale (Bullock et McFarlane, 1989). Theidon (1995) fait ressortir que, en plus d'avoir un partenaire au comportement violent, d'autres dimensions de la violence, comme celle ressentie par les femmes vivant dans un état de peur constante dans leur collectivité, doivent être prises en compte. Une étude faite au Chili a permis de constater, qu'après avoir tenu compte des variables confusionnelles possibles, on avait établi qu'un niveau élevé de violence sociopolitique était associé à une augmentation quintuplée du risque de complications liées à la grossesse (Zapata, Rebolledo, Atalah, Newman et King, 1992 dans Theidon, 1995).

Emma LaRocque écrit qu'un « lien direct entre les stéréotypes racistes et sexistes et la violence peut être établi, notamment celui de l'image déshumanisante de la femme autochtone comme « squaw », rendant toutes les femmes autochtones susceptibles d'être victimes de violence physique, verbale et sexuelle » (1993 : 74). Elle fait ressortir les obstacles que les femmes autochtones victimes de violence doivent affronter dans de petites collectivités : manque de vie privée, peur d'autres humiliations entraînées par les commérages et peur de l'ostracisme et de l'intimidation de la part de ceux qui appuient l'agresseur.

Chapitre 4

La victime peut devoir faire face à l'absence de confiance, à la colère, à la dénégation ou à la trahison de sa famille, imposant généralement le plus grand secret. LaRocque (1993) ajoute que ce type de scénario est particulier aux petites collectivités, autochtones et non autochtones et, en fait, il fait office de censure à laquelle sont exposées les personnes qui voudraient signaler une agression sexuelle ou même d'autres formes de violence.

Dans le cas où la victime est pauvre, autochtone et enceinte et où elle est aux prises avec un problème d'abus de substances psychoactives, la possibilité qu'elle finisse par signaler l'abus dont elle est victime devient de plus en plus mince, compte tenu du fait qu'elle ne voudra pas attirer l'attention des travailleurs sociaux sur sa situation. Qui plus est, dans le cas des femmes enceintes, signaler le comportement violent de son partenaire peut fournir un motif suffisant à la Protection à l'enfance d'émettre « un signalement de naissance en situation de risque » et de surveiller leur grossesse. Cela peut entraîner l'appréhension du bébé et à la séparation de la mère et de l'enfant si l'Aide sociale ou la Protection à l'enfance considère qu'il y a menace de violence à l'égard du bébé. Ce facteur peut dissuader encore plus la femme enceinte de signaler l'abus; les femmes autochtones en milieux urbains, surtout si elles sont pauvres, n'ont parfois que bien peu de personnes de soutien en qui elles peuvent avoir confiance, et elles peuvent avoir à faire face à tout un barrage d'obstacles de nature raciste et sexiste les empêchant de signaler l'abus (Tait, 2003).

Si une femme dénonce son agresseur et signale l'abus dont elle est victime, beaucoup de problèmes peuvent survenir. Emma LaRocque écrit :

[TRADUCTION] ... si une victime décide d'aller de l'avant et de signaler l'abus dont elle est victime, qui voudra l'entendre? Et si elle va à l'extérieur de la collectivité pour en faire état, elle devra affronter le racisme et le sexisme sous forme de critiques, d'indifférence ou d'incrédulité. Beaucoup de non Autochtones occupant un poste dans les services sociaux ou ayant un poste d'autorité n'ont que très peu de connaissances des circonstances auxquelles une victime doit faire face ou ils ne prennent pas les plaignantes au sérieux. Le stéréotype que les femmes autochtones mènent une vie de débauche sexuelle est encore une opinion assez courante. Dans beaucoup de collectivités, les femmes ne peuvent pas non plus faire confiance aux policiers, étant donné que certains d'entre eux, particulièrement ceux de générations antérieures, sont eux aussi des attaquants! C'est sans parler du processus complet du signalement qui s'avère en soi tout un défi redoutable à relever (1993 : 77).

LaRocque ajoute que moins de dix pour cent des victimes autochtones signalent la violence dont elles sont victimes, et le pourcentage de condamnation des agresseurs mis en accusation qui subissent un procès est lamentable. Les tribunaux se montrent aussi de façon injustifiée indulgents quant à l'imposition de la peine; « en règle générale, les voleurs et les vendeurs de drogues mineures sont passibles de peines beaucoup plus sévères que les agresseurs d'enfants, les violeurs ou même les meurtriers-violeurs » (1993 : 77 - 78).

Chapitre 4

Violence et négligence envers les enfants confiés à des institutions

[TRADUCTION] Après avoir subi toute une suite de volées, la faim, d'avoir dû rester debout sur une jambe dans un coin, marcher dans la neige sans souliers parce que je parlais Inuvialuktun, sans oublier cette sensation de brûlure causée par le frottement d'une pâte sur mon visage, tous ces mauvais traitements qu'on nous faisait subir pour nous faire cesser de nous exprimer suivant la coutume esquimaude en levant les sourcils pour répondre « oui » et en plissant le nez pour dire « non », j'ai fini en peu de temps par perdre la capacité de parler ma langue maternelle. Quand une langue meurt, le monde meurt, le monde dont elle tire son origine ne peut plus fonctionner (cité dans Law Commission of Canada [Commission du droit du Canada], 2000 : 29).

Au moment où Emily Rice est partie de Kuper Island, en 1959, à l'âge de onze ans, elle avait été à maintes reprises battue, maltraitée, victime d'abus sexuel commis par le père Jackson et trois autres prêtres, un d'eux l'ayant obligée à prendre de l'alcool avant de la violer. Une religieuse, Soeur Mary Margaret, connue pour sa curiosité malsaine, une voyeuse cherchant à observer les filles prenant une douche et à saisir leurs seins, est devenue furieuse quand Emily a résisté à ses avances. « Elle a pris un gros bâton avec de l'écorce dessus et l'a enfoncé directement à l'intérieur de mon vagin, » se rappelle Emily Rice. « Elle m'a dit de prétendre que j'étais tombée sur le bâton et qu'elle avait essayé de l'enlever. » La petite fille s'est traînée le lendemain jusqu'à l'infirmerie, ayant trop peur pour nommer l'agresseur. Malgré son état, au moment où Emily retourna au dortoir quelques jours plus tard, les mauvais traitements administrés par Soeur Mary Margaret et les autres religieuses ont recommencé sans arrêt. Dans les années qui ont suivi, Emily a dû subir à deux reprises une chirurgie reconstructive du vagin et elle souffre d'une perte d'audition permanente. Le père Jackson s'est lui aussi assuré que personne ne pourrait parler. Pendant le premier voyage des soeurs (Emily et Rose) retournant chez elles pour Noël, il a pendu Rose par les pieds sur le côté du bateau, la menaçant de la lâcher dans les eaux glacées si elle ne promettait pas de garder le silence (Fournier et Crey, 1977 : 48).

En 1997, la ministre de la Justice, l'honorable A. Anne McLellan, a demandé à la Commission du droit du Canada de dresser « un rapport portant sur des démarches permettant de traiter l'abus physique et sexuel fait aux enfants ». Le champ d'application du rapport consistait à faire l'examen de l'abus qui a été commis dans les pensionnats à l'égard des enfants autochtones et dans les institutions comme les orphelinats, les écoles destinées aux sourds, les établissements de soins de santé mentale de longue durée, les sanatoriums et les centres d'éducation surveillée. Cet examen visait à identifier « quels types de démarches seraient les plus appropriés pour remédier aux actes répréhensibles, fautifs, tout en fournissant les mesures correctives adaptées à la situation, et pour favoriser la réconciliation, l'équité et la guérison » (Commission du droit du Canada, 2000 : 12).

Dans le cadre de ce rapport, la violence et la négligence envers les enfants confiés à des institutions sont définies comme « des abus infligés à un enfant résidant dans une institution, considérés comme distincts

Chapitre 4

des abus commis dans le milieu familial ou « violence envers un enfant au sein du foyer familial » » (Commission du droit du Canada, 2000 : 20). Au moment de la rédaction de la présente étude, le rapport de la Commission du droit constitue l'examen le plus complet de la violence et de la négligence faites aux enfants confiés à des institutions au Canada.

Le Canada a une grande diversité d'établissements destinés aux enfants qu'on peut décrire comme des « institutions totalitaires » ciblant des collectivités et des régions en particulier du pays. D'après la Commission du droit, le terme « institutions totalitaires » s'applique aux « institutions qui visent à resocialiser des personnes en leur faisant acquérir de nouveaux rôles, de nouvelles compétences et de nouvelles valeurs. Des institutions de cette nature provoquent l'érosion des barrières qui séparent normalement les trois sphères d'activités de la vie : le travail, le jeu et le sommeil. Une fois qu'un enfant est admis, de gré ou de force, presque chaque aspect de sa vie est décidé et contrôlé par cette institution» (2000 : 24).

Une institution totalitaire est un monde en soi, un endroit où les personnes responsables détiennent toute l'autorité formelle, et où des règlements régissent presque tous les aspects de la vie quotidienne. Les pensionnaires n'ont que très peu d'influence sur ces règlements et, dans des cas où des abus sont commis, il n'y a généralement aucun recours efficace pour les victimes, ni processus indépendant destiné à traiter les plaintes venant des enfants. Les contacts avec le monde extérieur – la famille, les amis, la collectivité – sont étroitement surveillés et rares (Commission du droit du Canada, 2000).

Dans une institution totalitaire, les enfants n'ont pas de soutien extérieur permettant de contrebalancer l'abus. La Commission rapporte que les enfants peuvent vivre dans la peur de l'autorité arbitraire ou des punitions disproportionnées pouvant leur être infligées. S'ajoutant à ces mesures oppressives, il peut y avoir la peur d'une autre forme d'abus et de violence qui n'a rien à voir avec les règlements et la discipline, mais qui relève plutôt de l'exercice arbitraire du pouvoir : l'abus sexuel. Selon la Commission, l'abus sexuel « ... est une forme d'agression qui porte vraiment atteinte à la personne et qui représente une manifestation particulièrement violente du pouvoir et de la domination, anéantissant complètement l'autonomie d'une personne » (2000 : 27). Voici ce que la Commission ajoute comme réflexion très importante :

[TRADUCTION] Une fois que le sentiment du pouvoir absolu des personnes en position d'autorité est solidement établi, un climat d'insécurité et de peur envahit l'institution. Les enfants n'ont pas à subir les effets de l'arbitraire ou des punitions disproportionnées pour vouloir à tout prix les éviter ... ils n'ont qu'à être les témoins de ces conséquences pour vite comprendre qu'ils pourraient être les prochains (2000 : 27).

Dans le prochain chapitre de ce rapport, nous traiterons en profondeur du régime des pensionnats, notamment de la violence faite aux enfants dans ces pensionnats; par ailleurs, nous examinerons sommairement dans le présent chapitre certaines des caractéristiques uniques qui distinguent le régime des pensionnats des autres institutions destinées aux enfants. Le rapport de la Commission du droit souligne que, contrairement aux autres institutions destinées aux enfants, le régime des pensionnats visait à attaquer, à saper les bases d'une culture. Les pensionnats constituaient une composante d'un ensemble de lois et de programmes mal intégrés visant à contrôler et à réorienter le comportement des Autochtones (Commission du droit du Canada, 2000).

Chapitre 4

Même si la Commission indique que des actes individuels d'abus physique et sexuel ne peuvent être attribués à la politique générale d'assimilation du gouvernement, cette politique avait cependant établi un cadre que « les pensionnats mettaient en application, un cadre visant à dénigrer et à détruire tous les aspects de l'héritage autochtone ainsi qu'à justifier bon nombre de pratiques néfastes, entreprises dans l'intention de faire acquérir par les enfants autochtones des valeurs non autochtones » (Commission du droit du Canada, 2000 : 48). La Commission conclut qu'il est à peu près certain que l'influence générale de cette politique a inspiré un sentiment d'aliénation culturelle et spirituelle chez les enfants, leur causant généralement une désorientation psychologique et une crise spirituelle. La Commission écrit :

[TRADUCTION] L'expérience vécue par les enfants autochtones dans les pensionnats a été caractérisée par l'interdiction de communiquer avec leur famille et d'être en contact avec la culture ainsi que par d'autres formes de violence psychologique et d'abus émotionnel, y compris, dans le cas de certains élèves, d'agression sexuelle et d'agression physique. Les effets sur la santé physique et mentale des enfants ont été immédiats et persistants. Même encore aujourd'hui, de nombreux anciens pensionnaires essaient de se rétablir des souffrances laissées par ces expériences de leur enfance (2000 : 50).

La Commission a constaté que, de toutes les institutions au Canada où des enfants ont été placés, le régime des pensionnats a été le plus dommageable. De nombreux facteurs en expliquent la raison, notamment le fait que les enfants étaient très jeunes au moment où ils ont été admis dans ces pensionnats (certains d'entre eux n'avaient pas plus de six ans), le fait qu'ils étaient retirés de leur famille pendant dix mois de l'année ou pour une période plus longue, qu'ils ont souffert de privations sur le plan physique et, dans de nombreux cas, de diverses formes d'abus commis dans ces écoles. Comme formes d'abus, mentionnons entre autres qu'on leur interdisait de parler la seule langue qu'ils connaissaient et qu'on leur enseignait à rejeter leur communauté, leur milieu familial, leur héritage et, par extension, leur propre personne (Commission du droit du Canada, 2000). De cette façon, les enfants étaient privés de tout soutien affectif, de toutes les ressources qui auraient pu les aider à résister aux abus physiques et sexuels. Pour ces raisons, la Commission a conclu que « on ne peut trop insister sur le fait que, tenant compte de tous les éléments de similarité relatifs à l'abus commis dans d'autres types d'institutions, les souffrances qu'ont endurées les enfants autochtones dans les pensionnats avaient un caractère tout à fait unique » (2000 : 28).

Conclusion

Dans le contexte où on considère la relation transgénérationnelle entre le régime des pensionnats et le taux de fréquence contemporain de l'abus des substances psychoactives pendant la grossesse chez les femmes autochtones, la violence faite aux enfants est un facteur important. Des travaux de recherche indiquent que la violence envers les enfants est liée à bon nombre de problèmes de santé mentale, y compris à l'abus d'alcool à l'âge adulte. Des études ont aussi montré que la gravité et la multiplicité des épisodes d'abus augmentent le risque de développement de ces problèmes. Dans certaines collectivités autochtones au Canada, on croit que la fréquence de l'agression contre les enfants est de manière significative supérieure à la moyenne nationale; certains comptes rendus de recherche indiquent donc que les femmes autochtones peuvent éprouver des niveaux élevés de certaines symptomatologies liées à l'abus sexuel durant l'enfance et à l'âge adulte, notamment des symptômes somatiques, des troubles de sommeil, des difficultés sexuelles et une consommation excessive d'alcool.

Chapitre 4

Les victimes autochtones d'abus et leur famille peuvent être confrontées à bon nombre de barrières qui les empêchent de signaler les abus. Qui plus est, il arrive qu'elles ne bénéficient pas de beaucoup de soutien si elles décident de dénoncer l'abus dont elles ont été victimes. Il est fort probable que leur agresseur ne soit pas poursuivi, ou s'il est mis en accusation, que la sentence ne soit pas équitable. Des études touchant la grossesse et l'abus de substances psychoactives n'ont pas réussi à traiter en profondeur la question de la violence, même si les femmes à risque de donner naissance à un enfant affecté rapportent un taux de fréquence élevée d'abus durant l'enfance et à l'âge adulte. Certaines études rapportent que, dans certains cas, il arrive que les femmes soient soumises à une violence accrue pendant leur grossesse et que cela peut être lié à une issue de grossesse défavorable, notamment un nouveau-né présentant une insuffisance pondérale.

La violence et la négligence à l'égard des enfants confiés à des institutions surviennent dans un milieu institutionnel où les enfants sont placés sous la responsabilité d'un groupe de personnes qui contrôlent presque chaque aspect de leur vie. Dans ce milieu, les enfants sont particulièrement vulnérables parce qu'ils se trouvent isolés du réseau familial et qu'en général, il n'ont que peu ou pas du tout de moyens pour signaler les abus dont ils peuvent être victimes. La Commission du droit du Canada (2000) a considéré le régime des pensionnats comme celui qui a porté le plus grave préjudice à un groupe d'enfants, comparativement à toute autre institution au Canada. Le régime des pensionnats était différent des autres institutions du fait qu'il visait à saper les bases d'une culture; pour cette raison les enfants autochtones ont enduré des souffrances différentes de celles des enfants placés dans d'autres types d'institutions.

Chapitre 5

Les pensionnats

Introduction

L'ampleur des répercussions que le régime des pensionnats a eues sur l'état de santé et le bien-être des Autochtones et de leurs collectivités au Canada se précise de plus en plus. Des témoignages obtenus directement d'anciens élèves, de même que l'information tirée de publications de recherche universitaire et d'écrits publiés par des profanes, démontrent que le régime des pensionnats a eu un effet dévastateur sur la vie de nombreuses personnes qui ont fréquenté ces institutions, de même que sur des générations subséquentes d'Autochtones. Le présent rapport a pour objet principal d'étudier la relation transgénérationnelle entre l'expérience vécue dans les pensionnats et le taux de fréquence actuel des malformations congénitales liées à l'alcool chez les Autochtones.

Ce chapitre portera essentiellement sur l'historique du régime des pensionnats et sur les expériences vécues par les personnes qui les ont fréquentés. On traitera de la façon dont les collectivités et les Nations autochtones ont réagi à l'enlèvement et à la prise en charge de leurs enfants visant à la mise en application du plan d'assimilation des enfants par le gouvernement. On accordera une attention particulière aux répercussions intergénérationnelles liées aux problèmes sanitaires et sociaux qui sont directement ou indirectement attribuables au régime des pensionnats.

Toutefois, la relation transgénérationnelle entre, d'une part, l'expérience vécue par les anciens élèves des pensionnats et le taux de fréquence du syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et, d'autre part, des malformations congénitales liées à l'alcool ne sera pas étudiée spécifiquement dans ce chapitre. Cette question sera plutôt abordée dans les chapitres sur les facteurs de risque et les facteurs de protection relatifs au SAF/malformations congénitales liées à l'alcool (se reporter aux chapitres 8 et 10).

Bien que ce rapport ait adopté une approche visant à se distancier de l'expérience individuelle et à privilégier les résultats de la recherche scientifique et les opinions des spécialistes universitaires, le présent chapitre tentera en quelque sorte de déroger à cette approche en ajoutant bon nombre d'explications et de témoignages de personnes qui ont fréquenté les pensionnats dans leur enfance.

Ces personnes ont accepté que leur expérience soit consignée dans diverses publications afin d'attester de la réalité de ces effets néfastes; pour les besoins de ce rapport, ces témoignages ont été intégrés pour servir de fondement important, notamment pour réaliser le rapprochement du lecteur de l'expérience « vécue » par les personnes ayant fréquenté ces pensionnats.

De cette façon, le débat sur les répercussions intergénérationnelles des pensionnats peut, encore que ce soit de manière limitée, rester entre les mains des personnes ayant vécu cette expérience et leur voix n'être pas complètement perdue dans le dédale de l'analyse et de la méthodologie scientifique.

Chapitre 5

Situer les pensionnats dans leur contexte historique

[TRADUCTION] ... c'est vers la jeunesse que nous devons nous tourner pour effectuer un changement complet de la condition (Tel que cité dans la Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996a : vol. 1 : 337).¹⁴

Notre mode de vie Sto:lo nous a été volé. Nos enfants ont été enlevés par des prêtres, des travailleurs sociaux et la police des pensionnats, par les placements en famille d'accueil et la prison. Ma famille s'est trouvée au beau milieu de la tourmente et nous venons à peine de commencer à retrouver notre chemin. Partout en Amérique du Nord, d'autres familles des Premières Nations vivent les mêmes essais et les mêmes victoires que ma famille (tel que cité dans Fournier et Crey, 1997 : 22).

Au Canada, les premières démarches connues pour établir des pensionnats destinés aux jeunes autochtones ont débuté en 1620 sous l'autorité des Récollets, un ordre religieux appartenant aux Franciscains et qui s'étaient établis en Nouvelle-France. Cette école avait pour objectif principal d'évangéliser les Autochtones en s'occupant de l'éducation des enfants (Miller, 1996). Cependant, bon nombre de ces pensionnats ont été ouverts pendant le dix-septième et le dix-huitième siècles par d'autres ordres religieux, notamment par des moines et des Jésuites; cette époque est caractérisée par une vive concurrence entre les ordres religieux. Cette tendance s'est prolongée pendant toute la durée du régime des pensionnats.

Le *Rapport de la Commission Bagot* (1844) a permis de formaliser dans les années qui suivirent une politique d'assimilation et de consolider le rôle attribué au régime des pensionnats dans le cadre d'un Canada post-confédéré (Rapport Bagot, 1844 dans Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996 : vol. 1). Après un examen d'une durée de deux ans des conditions de vie des réserves, la Commission a soutenu que les collectivités autochtones étaient dans une « situation semi-civilisée » et que les collectivités ne pourraient poursuivre leur évolution que si on les « civilisait » et si on leur inculquait les principales conditions de développement ou principales caractéristiques de la civilisation : l'industrie et le savoir (Milloy, 1999 : 12-13).

Les écoles industrielles, comme le Mohawk Institute (1834) et le Mount Elgin (1850), ont été établies en Ontario dans l'espoir que les élèves « puissent acquérir imperceptiblement les façons de faire, les habitudes et les coutumes de la vie civilisée » (Rapport Bagot, 1844 dans Milloy, 1999 : 13; Furniss, 1992; Grant, 1996; Miller, 1991; 1996; Graham, 1997). Par la suite, le gouverneur Sir E. Head a commandé en 1856 le *Rapport des commissaires spéciaux désignés pour tenir une enquête auprès des Affaires indiennes au Canada*, qui a conclu que « tout espoir d'élever les Indiens comme entité à un rang social et politique similaire à celui de leurs voisins blancs n'était encore qu'un soupçon d'idée et qu'une lointaine lueur » (Milloy, 1999 : 12).

¹⁴ NAC RG 10, volume 3647, dossier 8128, MR C 101113, au Commissaire des affaires indiennes, Régina, J.A. Macrae, 18 décembre 1886.

Chapitre 5

A partir de 1830, le ministère des Affaires indiennes¹⁵ nouvellement formé s'est montré disposé à considérer que *tous* les Autochtones – hommes, femmes et enfants – pouvaient être civilisés et que, collectivement, ils recevraient toute l'attention nécessaire dans le but d'améliorer leur vie (Milloy, 1999). Cependant, à la suite du *Rapport de la Commission Bagot*, le ministère a donc décidé que les Autochtones adultes ne pourraient faire que des « progrès » limités vers l'atteinte de l'objectif fixé. Afin de maximiser le potentiel d'assimilation des Autochtones, le ministère a décidé qu'on accorderait la priorité aux enfants autochtones. Cette décision était fondée sur la croyance que les enfants possédaient une identité plus influençable qui pourrait être forgée par l'éducation colonialiste. Ainsi, ce sont les enfants autochtones, plutôt que leurs parents, que les dirigeants de l'État ont retenu comme la préoccupation centrale des stratégies d'assimilation (Grant, 1996; Graham, 1997; Milloy, 1999; Miller et Danziger, 2000). On avait l'impression que les adultes autochtones, particulièrement les Aînés, représentaient une menace dans le cadre de cette stratégie d'assimilation, étant donné que leur mode de vie traditionnel autochtone était plutôt considéré comme des reliques de cultures moribondes et d'une race en voie de disparition, n'ayant aucune fonction, ni aucune valeur dans ce Canada nouvellement constitué (Miller, 1996; Fournier et Crey, 1997; Milloy, 1999).

Le retrait des enfants des collectivités autochtones pour les éduquer dans des pensionnats, là où ils seraient influencés profondément, complètement imprégnés des valeurs et de la culture européennes, a constitué une première stratégie adoptée par les politiques colonialistes dans le but de christianiser (le but de l'Église) et d'assimiler (le but du gouvernement) les Autochtones (Miller, 1987; 1989; 1996; Ing, 1991; Furniss, 1992; Armitage, 1995; Feehan, 1996; Grant, 1996; Milloy, 1999; Johansen, 2000). Par ailleurs, dès 1858, le ministère des Affaires indiennes et les Églises constatent que le système des écoles industrielles est complètement inefficace à faire progresser l'assimilation. Cet insuccès est attribué en partie à des difficultés concernant les inscriptions et aux fugueurs ainsi que, de façon encore plus importante, au comportement des finissants de ces écoles. Milloy relève les points suivants :

[TRADUCTION] Encore plus problématique ... était le comportement des finissants. A leur retour dans leur collectivité, supposément socialement rééduqués comme des non Autochtones, ils retombaient dans leur culture, récidivaient. Ils n'avaient pas été contaminés par le zèle, l'application au travail, et ils n'ont pas joué de rôle prépondérant dans le développement communautaire ... Dans leur analyse de la situation, les commissaires [de la commission Bagot], « extrêmement découragés », n'ont pas jeté le blâme de cet échec sur les écoles, mais bien sur les conditions des réserves dans lesquelles ces finissants retournaient (1999 : 18).

Le ministère a particulièrement blâmé l'influence des parents et des Aînés pour expliquer la « récidence » des finissants (Miller, 1987; Furniss, 1992; Grant, 1996; Milloy, 1999).

¹⁵ Le ministère des Affaires indiennes a été créé en 1830 par Sir George Murray, le Secrétaire d'État pour les colonies sous la tutelle du gouvernement de l'Empire britannique. L'établissement du ministère a été un changement radical dans le cadre de la politique déjà ancienne relative aux Premières Nations du Haut et du Bas-Canada mise en vigueur par le gouvernement impérial au moment de la Proclamation en 1763. Le ministère a reçu la mission d'améliorer le sort des collectivités autochtones en favorisant « par tous les moyens possibles l'avancement de la connaissance et de l'éducation religieuse de façon générale chez les tribus indiennes » (Murray, 1830 dans Milloy, 1999 : 11).

Chapitre 5

Après la Confédération, le nouveau gouvernement conservateur dirigé par le premier ministre John A. Macdonald a franchi de nombreuses étapes pour réduire le contrôle autochtone des terres et des ressources de même que le contrôle des infrastructures politique et sociale. Le Parlement a aboli l'autonomie gouvernementale et a remplacé le gouvernement traditionnel par un « gouvernement municipal », accordant un contrôle accru des réserves au gouvernement fédéral et à son représentant, le ministère des Affaires indiennes.

Par la suite, des lois, notamment l'*Acte des Sauvages, 1876* et l'*Acte relatif aux Sauvages, 1880* ainsi que l'*Acte de l'avancement des Sauvages, 1884*, ont permis au gouvernement de « façonner unilatéralement chaque aspect de la vie dans une réserve et d'établir toute infrastructure qui semblait nécessaire pour réaliser le résultat d'assimilation souhaité par l'émancipation et, comme conséquence, la disparition éventuelle des Premières Nations » (Milloy, 1999 : 21). Le gouvernement pouvait, et il l'a fait dans les années qui ont suivi, déterminer qui était considéré Indien et qui ne l'était pas; contrôler les élections des conseils de bande; gérer les ressources des réserves, les initiatives de développement et les fonds des bandes; imposer un régime de possession des terres des particuliers; et établir des règlements, en assurer l'observation, des règlements touchant à tous les aspects de la vie publique et de la vie privée dans les collectivités (Milloy, 1999). Milloy précise :

[TRADUCTION] Même si ces lois se rapportaient seulement aux Premières Nations indiennes, on considérait comme acquis que ces lois s'appliquaient à tous les Autochtones. Hommes, femmes et enfants métis, Indiens « non-inscrits et inscrits » et Inuits – chaque groupe et collectivité en un lieu et un moment qui lui était propre, alors que leur territoire était entouré par la nation canadienne en expansion, devaient abandonner, selon les plans, leur mode de vie, leur façon de vivre qui leur était chère, devenir « civilisés » et, par conséquent, accepter de perdre leur identité et leur culture pour se mêler à la foule des Canadiens. Le gouvernement fédéral fera preuve à cet égard d'une détermination immuable, légitimé dans l'esprit des décideurs de la confédération et des générations successives de politiciens et de fonctionnaires de l'État par leur conviction sincère, chrétienne, que le devoir de la nation envers les premiers occupants de cette terre consistait à les préparer à faire partie d' « une civilisation supérieure » en les amenant à « assumer les privilèges et les responsabilités de la citoyenneté à part entière » (1999 : 21).

Milloy (1999) souligne que, parmi toutes les initiatives entreprises par les forces coloniales au cours du premier siècle de la confédération, aucune n'a été plus ambitieuse ou plus importante dans le cadre des stratégies assimilatrices et civilisatrices du ministère des Affaires indiennes que le régime des pensionnats.

Le gouvernement fédéral a été amené dans le cadre d'une nouvelle stratégie axée sur la re-socialisation des enfants autochtones au moyen de l'éducation dispensée hors-réserve dans des pensionnats à étudier le régime des pensionnats destiné aux Amérindiens (Deiter, 1999). Nicholas Flood Davin, de Regina, un simple député à la Chambre des communes, a été envoyé aux États-Unis pour évaluer le système américain et faire par la suite des recommandations au gouvernement fédéral à propos de l'éducation des Indiens. À l'origine, le régime des pensionnats destiné aux Amérindiens, encore en vigueur, avait été mis sur pied pour résoudre le « problème indien » en préparant les Amérindiens à l'émancipation, de même que pour permettre l'acculturation en « américanisant » leur façon de « penser » et d' « être » (Adams, 1995; Carroll, 2000; Colmant, 2000). Fortement impressionné par l'efficacité et l'efficience

Chapitre 5

qu'il percevait de ce régime, Davin recommanda chaudement l'établissement d'un système d'éducation semblable au Canada. Il supplia le gouvernement canadien de confier cette tâche du fonctionnement de ces pensionnats aux missionnaires en raison de leur détermination et de leur dévouement à la cause « civilisatrice » auprès des populations autochtones (Milloy, 1999).

Le *Rapport Davin* a été approuvé par le ministère des Affaires indiennes en 1879, marquant le début d'un des aspects les plus dommageables et les plus destructeurs des stratégies d'assimilation dans l'histoire des relations entre les Autochtones et les non Autochtones au Canada (Milloy, 1999; Deiter, 1999). Le rapport indiquait que l'obligation assumée au nom de la religion chrétienne à l'égard des Autochtones ne pouvait être remplie « qu'au moyen de l'intervention auprès des enfants ». Les adultes autochtones, d'après les allégations du rapport, ne pouvaient pas être sauvés « de leur état d'ignorance, de superstition et d'impuissance » [parce qu'ils étaient] « physiquement, mentalement et moralement ... inaptes à subir une métamorphose aussi radicale » (Davin, 1879 dans Fournier et Crey, 1997 : 55-56). De plus, les bureaucrates de l'État ont donné à Macdonald l'avis que les pensionnats représentaient un « bon investissement » permettant d'empêcher les enfants autochtones de devenir des « éléments indésirables et souvent dangereux dans la société » (Fournier et Crey, 1997 : 55-56).

A la suite de l'approbation du *Rapport Davin* (1879), le gouvernement fédéral a commencé la construction de pensionnats administrés par les Églises dans l'ensemble du Canada. On a accordé la préférence à des pensionnats et à des écoles industrielles de grande dimension, situés loin des réserves afin de minimiser les contacts parent-enfant, Aînés-jeunes (Miller, 1987; 1996; Ing, 1991; Armitage, 1995; Grant, 1996; Milloy, 1999). Le gouvernement fédéral a confié à diverses ramifications des Églises la tâche d'éduquer, d'assimiler et de « civiliser » la jeunesse autochtone. Le régime des pensionnats relevait d'une association tripartite entre le gouvernement fédéral, les diverses ramifications des Églises et les Autochtones. Le gouvernement fédéral assurait le soutien économique, l'Église fournissait la main-d'oeuvre et l'enseignement, et les Autochtones confiaient leurs enfants.

Ces rapports n'étaient pas bien équilibrés, étant dominés en grande partie par les Églises et le gouvernement fédéral (Kelm, 1996). Pour le gouvernement fédéral, les pensionnats représentaient un système éducatif efficace qui permettait au ministère de conclure un accord de sous-traitance avec les missionnaires, ce qui constituait une approche rentable et moins exigeante en main-d'oeuvre (Fournier et Crey, 1997; Satzewich et Mahood, 1995; Grant, 1996; Milloy, 1999). Quant aux divers ordres religieux de l'Église, le régime des pensionnats représentait une source de recettes permanente pour suppléer leurs activités organisationnelles. L'établissement des pensionnats assurait également aux missionnaires un moyen auquel ils pouvaient recourir pour consolider leurs structures institutionnelles dans les collectivités autochtones (Satzewich et Mahood, 1995).

Un examen des commentaires généraux ayant cours actuellement sur le régime des pensionnats canadiens montre clairement jusqu'à quel point ce système a été néfaste et destructeur pour les Autochtones dans le passé, à quel point il l'est encore aujourd'hui, et continuera de l'être dans l'avenir. Beaucoup du désordre, de la discordance, dont nous sommes témoins dans les collectivités autochtones, comme le taux de prévalence élevé de l'abus de substances psychoactives, le dysfonctionnement familial et le suicide, a été associé aux répercussions intergénérationnelles découlant des pensionnats (Tait, 2003). Il convient cependant de faire remarquer que certains groupes autochtones ont tout d'abord cru que ce système éducatif serait bénéfique et ils ont fait des pressions pour que ces possibilités éducatives soient

Chapitre 5

offertes à leurs enfants (Knockwood et Thomas, 1992; Armitage, 1995; Miller, 1996; Milloy, 1999). Toutefois, leur motif pour faire ces pressions était très différent des mobiles du gouvernement canadien et de l'Église. Pour de nombreux dirigeants autochtones et leurs collaborateurs, les pensionnats étaient considérés comme un mécanisme grâce auquel ils pourraient acquérir des connaissances sur les coutumes et les pratiques de la société des pionniers en expansion rapide (Miller, 1987; 1996; Furniss, 1992; Knockwood, 1992; Grant, 1996; Graham, 1997; Miller et Danziger, 2000). Par contre, ils ne s'attendaient pas, ni ne voulaient, comme partie intégrante de cette démarche éducative que leurs enfants soient assimilés à la société coloniale (Miller, 1987; 1996; Milloy, 1999; Miller et Danziger, 2000); c'est un des points que les dirigeants et les membres des collectivités autochtones ont soulevé auprès du gouvernement et des dirigeants des Églises et sur lequel ils les ont affrontés pendant toute la période des pensionnats (Deiter, 1999).

Éducation traditionnelle autochtone

La structure du programme scolaire et la nature très méthodique, rigide, institutionnelle, de l'éducation dispensée par les pensionnats allaient à l'encontre des formes traditionnelles de l'éducation autochtone. En effet, l'éducation traditionnelle sur tout le territoire des Premières Nations s'appuyait en général sur des valeurs comme le respect, l'humilité, le partage, la compassion et la collaboration (Grant, 1996). Les Aînés étaient les premiers éducateurs des enfants pendant la période pré-contact et jusqu'à ce que le gouvernement canadien ait établi une législation exigeant que les enfants autochtones fréquentent les écoles coloniales (Johnston, 1988; Ing, 1991; Knockwood et Thomas, 1992; Grant, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999). L'observation, l'écoute et l'apprentissage constituaient les moyens d'enseignement de base mis de l'avant pour les besoins de l'apprentissage traditionnel (Miller, 1996). Ces apprentissages qu'on faisait faire aux enfants étaient axés sur des compétences pragmatiques, des capacités à caractère culturel, nécessaires pour participer au mode de vie de la collectivité. L'éducation ainsi que l'enseignement des connaissances et l'acquisition des habiletés dans les pensionnats étaient bien souvent de peu d'utilité pour les élèves une fois de retour dans leur collectivité (Haig-Brown, 1988; Bull, 1991; Knockwood et Thomas, 1992; Feehan, 1996; Grant, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999).

Au Canada, on parlait beaucoup de langues autochtones; elles étaient déterminantes pour expliquer la façon dont les Autochtones percevaient et communiquaient avec le monde où ils vivaient. À titre d'exemple, les récits constituaient un des outils d'apprentissage communs dans le cadre de l'éducation traditionnelle et ces contes étaient inventés et modifiés pour mieux faire saisir les aspects de la vie quotidienne et les valeurs culturelles (Haig-Brown, 1988; Ing, 1991; Furniss, 1992; Knockwood et Thomas, 1992; Grant, 1996). En interdisant aux élèves de parler leur langue autochtone, les pensionnats ont constitué non seulement une menace à la transmission des langues autochtones aux jeunes générations, mais également à la transmission des connaissances culturelles et pragmatiques au moyen d'approches comme celles des récits. L'attaque menée par les pensionnats contre les langues autochtones a contribué à établir une distance entre les parents et leurs enfants ainsi qu'entre les Aînés et la jeune génération qui fréquentait ces écoles (McLeod, 1998).

Chapitre 5

Différences entre les sexes

[TRADUCTION] Et vous ne pouviez pas parler à votre frère de l'autre côté ou à votre cousin, ni à quiconque. Si on vous prenait à parler à un garçon, à n'importe quel garçon, on vous rasait les cheveux. Quel mal y a-t-il à parler aux garçons? Bon sang! C'est à se demander si n'importe quelle fille parmi nous, nous avons pu réussir à nous marier. C'était un péché que de parler à un garçon. Juste ciel (Cité dans Dieter, 1999 : 46).

Il n'existe que très peu d'écrits publiés portant sur la différence entre l'expérience vécue par les garçons et celle vécue par les filles qui ont fréquenté les pensionnats; pourtant, on a soutenu que ces différences ont existé, puisque les élèves étaient regroupés selon le sexe (Fiske, 1996; 1981). Ce sont les objectifs de départ de l'État et de l'Église qui ont dicté cette répartition, notamment celui de préparer les filles à devenir des épouses et membres de famille nucléaire dans les réserves (Fiske, 1996). Cette stratégie visait à miner la famille élargie ainsi que les organisations et les structures sociales fondées sur la parenté au sein des collectivités autochtones, à affaiblir le rôle traditionnel qui reposait sur le pouvoir et l'influence de la femme, et d'établir plutôt des familles nucléaires, indépendantes, patriarcales, dont l'homme est le chef (Fiske, 1981).

Le contrôle de la moralité sexuelle était au coeur même de cette éducation, et les enseignements religieux et moraux s'inspiraient de présomptions négatives sur la psychologie et le caractère des filles autochtones (Fiske, 1996). Dans bien des cas, ces allégations aboutissaient à des règlements encore plus stricts et à une surveillance encore plus étroite des filles, de même qu'en une ségrégation fondée sur le sexe. De plus, dans certaines circonstances, l'Église s'arrogeait le droit, au nom de l'« obligation morale » dont elle se considérait la gardienne, de protéger les femmes autochtones contre les « mauvaises moeurs des pionniers et des Autochtones, » et demandait que les filles restent au pensionnat jusqu'à ce qu'un mariage soit arrangé pour elles. Dans bien des cas, les filles finissaient par rester dans ces pensionnats, généralement comme main-d'oeuvre non payée, travaillant à plein temps jusqu'à ce qu'elles dépassent l'âge de dix-huit ans (Fiske, 1996).

Raisons invoquées pour l'inscription des enfants au pensionnats

Avant 1894, les enfants autochtones étaient envoyés dans les pensionnats pour diverses raisons. Les parents ou l'agent des Indiens local pouvaient prendre la décision d'envoyer l'enfant au pensionnat.¹⁶ Dans la plupart des cas, la décision des parents d'envoyer leurs enfants au pensionnat était motivée par des facteurs économiques. Les parents autochtones pensaient que le pensionnat était un endroit où leurs enfants seraient assurés d'être bien nourris, bien habillés et logés dans un milieu sécuritaire. Toutefois, la réalité n'a pas répondu à leurs attentes (Milloy, 1999).

Bien souvent, l'agent des Indiens décidait quel enfant serait envoyé au pensionnat, une décision souvent inspirée par la façon dont il percevait le milieu familial de l'enfant (Milloy, 1999; Miller et Danzinger,

¹⁶ L'agent des Indiens était un fonctionnaire de l'État responsable de l'application de l'*Acte des Sauvages* (1876) dans les réserves.

Chapitre 5

2000). Ces agents invoquaient le plus souvent des facteurs comme le vagabondage, l'alcoolisme et la violence pour déclarer les parents inaptes et légitimer de façon satisfaisante le fait de retirer un enfant de sa famille. Une modification en 1894 à la *Loi sur les Indiens* a préparé le terrain à l'obligation scolaire et à la nécessité de fréquenter le pensionnat, renforçant ainsi le rôle de ces institutions comme principal moyen d'éducation et d'assimilation du gouvernement fédéral. Au début de la première partie du vingtième siècle, d'autres modifications à la *Loi sur les Indiens* ont ancré l'obligation scolaire. De ce fait, les parents ne pouvaient plus refuser d'envoyer leurs enfants au pensionnat sans avoir à subir des sanctions. Dans le but d'appliquer la loi au profit des parties intéressées à ce que les enfants s'inscrivent et vivent au pensionnat, des agents de la Gendarmerie royale du Canada (GRC) ont été engagés comme agents de discipline (Miller, 1996).

Après la Seconde Guerre mondiale, le gouvernement fédéral a décidé que le régime des pensionnats n'était plus un mécanisme propice à l'éducation des Autochtones. Un comité spécial mixte du Sénat et de la Chambre des communes avait estimé que ce régime était un échec étant donné que très peu d'élèves avaient obtenu un diplôme et que ce petit nombre de finissants avaient trouvé les compétences acquises rarement utiles pour obtenir un emploi dans la réserve ou hors de celle-ci. Pour donner suite à ces considérations, le gouvernement fédéral a commencé à orienter la politique d'éducation des Indiens vers l'intégration. Il est permis de penser que ce virage constituait davantage une mesure bureaucratique pour régler des problèmes financiers (Miller, 1987; 1996).

En effet, le régime des pensionnats était devenu un vrai casse-tête administratif et financier, une situation que le gouvernement fédéral avait cru pouvoir redresser en facilitant l'intégration des enfants autochtones dans les écoles de jour (les externats) provinciales et les écoles dans la réserve (Miller, 1987; 1996; Milloy, 1999). En dépit de ce changement de cap, la motivation profonde était demeurée inchangée. Un réexamen en 1951 de la *Loi sur les Indiens* a abouti à la mise en place de structures d'éducation inadéquates et désuètes et à un système scolaire visant l'assimilation, celle-ci faisant partie intégrante de l'enseignement dispensé aux élèves autochtones (Miller, 1987; 1996). Ce virage de la politique d'éducation ainsi que la construction d'écoles de jour dans les réserves n'ont toutefois pas signifié la fermeture de tous les pensionnats au Canada. Ceux-ci ont continué à faire partie de la vie de certains groupes autochtones jusqu'en 1984 environ; cependant, ces écoles étaient en grande partie réservées pour des enfants orphelins et démunis, ceux que les parents ont volontairement inscrits et ceux dont la collectivité n'avait pas d'école de jour.

Fonctionnement quotidien et mode de vie au pensionnat

[TRADUCTION] Au pensionnat, je n'avais pas vraiment la permission de parler Cri, mais ils ne le savaient pas parce que nous passions à l'anglais à chaque fois qu'on voyait un surveillant venir ou quelqu'un comme cela. Il n'y avait aucune tradition autochtone à l'école. Ils nous ont simplement enlevés de chez nous. On a dû tout laisser là-bas, toute notre identité indienne est restée derrière nous. Ils nous ont amenés là où tous les surveillants étaient des Blancs (cité dans Dieter, 1999 : 40)

Les Soeurs ne m'ont pas bien traitée ... elles me donnaient à manger des aliments pourris et elles me punissaient parce que je ne les mangeais pas ... la viande et la soupe étaient avariées et elles avaient si mauvais goût qu'elles rendaient parfois les filles malades. J'ai

Chapitre 5

été malade après avoir mangé cela ... J'avais l'habitude de cacher la viande dans ma poche et de la jeter. Je disais aux Soeurs d'examiner la viande, qu'elle était pourrie, mais elles me répondaient qu'elle ne l'était pas et que je devais la manger. Les Soeurs ne mangeaient pas le même type d'aliments qu'elles nous donnaient. Si nous n'avions pas mangé notre gruau au déjeuner, on nous le redonnait pour le dîner, et même pour le souper, et nous n'avions rien d'autre à manger tant qu'on ne l'avait pas mangé entièrement. (Cité dans Milloy, 1999 : 143).¹⁷

De 1910 à 1932, le régime des pensionnats a pris rapidement de l'expansion; les modifications à la *Loi sur les Indiens* ont rendu la fréquentation scolaire obligatoire pendant au moins dix mois de l'année pour les enfants des Premières Nations âgés de six ans. Vers 1930, dans l'ensemble du Canada, approximativement 75 % de tous les enfants autochtones, de même qu'un nombre significatif d'enfants métis et inuits, âgés entre sept et quinze ans, ont fréquenté ces institutions (Fournier et Crey, 1997).

Les principes qui guidaient le fonctionnement des pensionnats consistaient à étouffer toute manifestation de la culture et de la particularité autochtone. Dès que les enfants autochtones étaient admis au pensionnat, les traits distinctifs de leur apparence physique ainsi que les caractéristiques culturelles (p. ex. les vêtements, les cheveux longs)¹⁸ étaient éradiqués et remplacés par des marques distinctives de la société européenne (Fiske, 1996; Gresko, 1986; Haig-Brown, 1988; Miller, 1987; 1996). De même, on assignait à chaque enfant un numéro d'identification et un nom européen, et on lui interdisait de parler sa langue maternelle. Des punitions sévères étaient infligées aux élèves qui résistaient et désobéissaient (Fournier et Crey, 1997; Miller, 1996).

Dans de nombreux cas, les pensionnats étaient aménagés dans des bâtiments de fortune, construits à la hâte, ce qui démontrait clairement la grande obsession du gouvernement fédéral concernant la dimension économique de l'éducation des Indiens (Graham, 1997; Milloy, 1999). Les rapports indiquent que les bâtiments des pensionnats étaient généralement surpeuplés, mal ventilés et manquaient d'équipement de sécurité, telles des sorties de secours. Ces aspects, s'ajoutant au fait que les enfants autochtones étaient surmenés et mal nourris, ont contribué à rendre ces endroits très insalubres, favorables à la propagation d'infections et de maladies généralisées (Kelm, 1996).

La pratique du confinement absolu des élèves était cause d'infections comme la tuberculose, la gale, la grippe, la pneumonie et la coqueluche qui se propageaient rapidement dans les dortoirs des pensionnats (Armitage, 1995; Feehan, 1996; Grant, 1996; Kelm, 1996; Miller, 1996; Graham, 1997; Milloy, 1999). La charge microbienne très élevée des maladies sévissant dans de nombreux pensionnats a eu pour conséquence d'entraîner la mort d'un grand nombre d'enfants. Le taux de mortalité dans les pensionnats était si élevé vers la fin du dix-neuvième siècle et le début du vingtième siècle que le gouvernement

¹⁷ A l'enquête de Williams Lake, une personne expliqua les raisons pour lesquelles elle s'était enfuie à deux reprises.

¹⁸ Dans bon nombre de cultures autochtones, les cheveux d'une personne revêtent une grande signification symbolique; le rasage des cheveux au moment de l'admission au pensionnat a suscité un grand sentiment de honte et d'humiliation, une détérioration du sentiment d'identité individuelle et collective de ces enfants autochtones (Grant, 1996).

Chapitre 5

fédéral a commandé une enquête en 1907 dans le but d'en déterminer la cause. Le *Rapport Bryce*, désigné ainsi en raison du Dr Peter Bryce, expert principal, a conclu que chaque élève des pensionnats devait être considéré comme un malade potentiel atteint de la tuberculose (Bryce, 1907).

Dans sa réponse au *Rapport Bryce*, le ministère des Affaires indiennes, dirigé par Duncan Campbell Scott, n'a émis qu'un seul avis : celui faisant valoir que les recommandations formulées dans ledit rapport ne s'appliquaient pas au régime des pensionnats. A la suite de cette riposte, les familles et les collectivités autochtones ont continué à subir l'enlèvement de leurs enfants envoyés au pensionnat, que l'on associait de plus en plus à la maladie et à la mort (Kelm, 1996). En réaction contre ces risques encourus par leurs enfants, de nombreux parents ont essayé de résister à l'obligation scolaire en les gardant à la maison, mais en vertu des mesures législatives établies par le gouvernement, il était illégal d'agir ainsi.

Kelm (1996) ironise que le régime des pensionnats était cependant basé sur la croyance que l'État et l'Église se devaient de « sauver » les enfants autochtones de leur milieu familial insalubre. En effet, à la fin du dix-neuvième siècle et au début du vingtième, ces allégations apparaissent clairement dans les descriptions gouvernementales, notamment que les collectivités autochtones sont considérées comme « peu évoluées », « sales », que leurs enfants sont en mauvaise santé en raison de l'incapacité des parents « non civilisés », inaptes à prendre soin d'eux (Kelm, 1996; Million, 2000). En réalité, ce sont les pensionnats qui ont été de plus en plus responsables des infections, des maladies et de la mort chez les enfants autochtones ainsi que des répercussions dont les Autochtones souffrent encore de nos jours, notamment la perpétuation d'un mauvais état de santé (Kelm, 1996).

Le gouvernement fédéral était un fervent partisan du concept selon lequel la combinaison d'atelier industriel et d'apprentissage d'activités économiques avec l'enseignement et l'acquisition de connaissances était le seul moyen de transformer les enfants autochtones et de les amener à être des Canadiens productifs (Furniss, 1992; Milloy, 1999). Jusqu'au milieu du vingtième siècle, la plupart des pensionnats fonctionnaient d'après le modèle de la « demi-journée » (Johnston, 1988; Haig-Brown, 1988; Miller, 1996; Milloy, 1999). La moitié de la journée était consacrée aux matières scolaires, tandis que l'autre moitié visait la formation pratique ou l'exercice d'un métier, comme la couture (pour les filles) ou l'agriculture (pour les garçons). Les pensionnats se caractérisaient par une réglementation très stricte (Bull, 1991; Feehan, 1996; Grant, 1996; Kelm, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999). Manger, travailler, étudier, dormir et faire des travaux de nettoyage représentaient les activités qui devaient être accomplies suivant un horaire rigide. Des manquements à l'observance de l'horaire imposé donnaient lieu à des punitions. Les rapports indiquent qu'il arrivait que les élèves passent plus de temps à travailler dans les champs qu'en classe (Milloy, 1999).

Le programme scolaire des pensionnats était conçu pour enseigner aux enfants autochtones les rudiments de la lecture, de l'écriture et de l'arithmétique (Miller, 1996). Il était aussi utilisé comme moyen d'assimilation en réduisant l'écart entre les conditions de « sauvagerie » dans lesquelles, selon les perceptions du gouvernement et de l'Église, les enfants étaient élevés et la société coloniale « civilisée » dans laquelle, espéraient-ils, ceux-ci seraient admis (Milloy, 1999; Grant, 1999). Toutefois, les pensionnats se sont avérés inadéquats dans leur capacité à former les élèves. Les normes d'enseignement étaient très inférieures à celles des écoles provinciales avoisinantes destinées aux enfants non autochtones (Haig-Brown, 1988; Bull, 1991; Knockwood et Thomas, 1992; Miller, 1996; Fournier et Crey, 1997; Milloy, 1999).

Chapitre 5

Le programme d'études des pensionnats a fait abstraction et a discrédité l'héritage culturel des Autochtones. Cette approche se distinguait des stratégies adoptées dans les pensionnats amérindiens où on avait intégré des aspects de la langue et de la culture indiennes pour atténuer la pression exercée sur les élèves (Carroll, 2000). Au cours du vingtième siècle, certains inspecteurs d'école ont demandé que l'on revioie le curriculum en profondeur afin que celui-ci réponde aux besoins vitaux des enfants et tienne compte de leur héritage culturel. Ces inspecteurs d'école soutenaient que l'intégration – dans le programme scolaire – de l'histoire se rapportant à l'héritage culturel des Autochtones contribuerait à susciter chez les élèves l'intérêt d'apprendre (Milloy, 1999). Le gouvernement et les Églises ont, de façon constante, ignoré les recommandations en faveur d'une réforme du programme scolaire, et un curriculum fondé sur des valeurs racistes, ethnocentriques et eurocentriques a été maintenu.

Entre 1890 et 1950, on a estimé qu'approximativement 60 % des élèves des pensionnats n'avaient pas atteint un niveau de connaissances allant au-delà de la troisième année. Ce pourcentage, pour certaines, est même plus élevé, allant jusqu'à 80 % (Milloy, 1999). L'échec scolaire a été attribué à des facteurs tels que l'insuffisance de fonds, le manque de compétence du personnel enseignant et au fait que les enfants autochtones étaient « mentalement retardés ». Comme excuse pour justifier le peu de résultats obtenus par les élèves des pensionnats, le gouvernement fédéral et l'Église invoquaient l'insuffisance de fonds, ce qui a par conséquent entraîné l'embauche d'un personnel enseignant peu qualifié, étant donné que l'on n'offrait que de bas salaires et que l'emplacement de la plupart des pensionnats ne représentait aucun attrait pour des enseignants compétents. C'est aussi par manque de moyens financiers que l'on forçait les élèves à passer autant de temps à travailler. Cette main-d'oeuvre assurait un revenu additionnel aux pensionnats (Grant, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999).

Discipline, contrôle et punitions

[TRADUCTION] Un jour, j'ai été prise par une des membres du personnel à passer mes notes ... J'ai été enfermée dans une pièce, et on m'a laissée là toute la journée sans rien à manger. Je ne pouvais pas aller à la toilette, j'ai donc mouillé ma culotte. J'avais neuf ou dix ans. J'ai séché mes sous-vêtements sur le calorifère et, bien sûr, l'odeur était épouvantable. Le soir venu, quand l'intendante est venue me chercher, elle a senti l'odeur et elle m'a frappée parce que je m'étais échappée; je ne pouvais pas faire autrement, je n'avais aucune place où aller.

Elle m'a ensuite amenée au dortoir où les autres filles étaient déjà au lit. Elle m'a dit de mettre ma robe de nuit et de me coucher sur le ventre dans mon lit. Elle a pris une lanière de cuir et elle m'a frappée sur le dos. A la fin, j'étais tellement engourdie que je ne pouvais plus pleurer. Elle a pourtant continué à me frapper tout en disant aux autres filles qu'elle se servait de cette punition qu'elle m'administrait pour leur donner un exemple (cité dans Dieter, 1999 : 28).

[TRADUCTION] L'établissement de la réalité coloniale survenu dans le Nouveau Monde continuera d'être un sujet de grande curiosité ainsi que l'étude du Nouveau Monde où les Indiens et les Africains, ces êtres « irrationnels et dépourvus de raison », sont devenus conformes à un petit nombre de Blancs chrétiens pourvus de raison. Quelles que soient les conclusions que nous dégagions sur la façon dont l'hégémonie a été aussi

Chapitre 5

rapidement exercée, il serait inconsideré de ne pas tenir compte du rôle que la terreur a joué. Et en disant cela, et c'est de nous dont je parle, il s'agit de réfléchir à propos de la terreur qui, tout en étant un état physiologique, est aussi une dimension sociale dont les particularités ont servi de médiateur par excellence à l'hégémonie coloniale : l'espace laissé par la mort où l'Indien, l'Africain, le Blanc ont donné naissance au Nouveau Monde (Tausig, 1987 : 5).

Le pensionnat était du type « institution totalitaire » (Goffman, 1961), autarcique; il s'agissait d'une institution sociale « emmurée », fermée au monde extérieur. Dans un tel lieu, il n'existait pas, comme dans la société générale, des barrières distinctes entre l'endroit où l'on travaille, dort ou joue. Ces particularités facilitaient le renforcement et le maintien d'une extrême disparité du pouvoir entre une grande population de « prisonniers » et une population moins nombreuse de surveillants qui continuaient à faire partie du monde extérieur (Chrisjohn et Young, 1997; Commission du droit du Canada, 2000). La réglementation stricte des activités des élèves de même que les punitions sévères pour ceux qui violaient les règles étaient appliquées par des enseignants responsables de contrôler les enfants et de les socialiser (Johnston, 1988; Haig-Brown, 1988; Bull, 1991; Ing, 1991; Knockwood et Thomas, 1992; Feehan, 1996; Fournier et Crey, 1997; Milloy, 1999; Colmant, 2000; Johansen, 2000). Afin de prévenir l'insubordination, bon nombre de ces pensionnats ont adopté des mesures disciplinaires, comme la privation de nourriture, l'administration de coups au moyen d'une lanière de cuir et l'isolement dans un endroit fermé comme une cellule, moyens utilisés pour sanctionner les enfants qui s'étaient « mal conduits » (Milloy, 1999). Les punitions étaient régulièrement administrées devant les autres élèves de façon à les mettre en garde contre les conséquences de l'insubordination. On considérait comme de la désobéissance : mouiller son lit, communiquer avec des enfants du sexe opposé, parler la langue autochtone, voler de la nourriture, s'enfuir, répondre au personnel et sortir des limites du pensionnat (Haig-Brown, 1988; Bull, 1991; Knockwood et Thomas, 1992; Feehan, 1996; Miller, 1996; Graham, 1997; Milloy, 1999).

En appliquant des mesures disciplinaires et des punitions aussi abusives à l'égard des élèves, l'intention principale était de les faire souffrir et de les humilier. L'humiliation, telle que celle causée par l'administration – en public – de coups avec la lanière de cuir, visait à diminuer l'importance du sentiment de dignité, de valorisation, d'image positive de soi et d'identité chez l'enfant (Graham, 1997). D'anciens élèves ont rapporté que l'humiliation infligée en public a constitué un des aspects les plus dévastateurs de leur expérience de vie au pensionnat (Grant, 1996; Graham, 1997). Dans certains pensionnats, comme l'Institut Mohawk et celui du Mount Elgin, l'abus était tellement fréquent que les élèves étaient classés d'après le nombre de punitions qui leur étaient infligées et les raisons pour lesquelles celles-ci avaient été administrées. (Graham, 1997).

Le gouvernement fédéral canadien a officiellement essayé de dissuader les responsables d'administrer des punitions corporelles dans les pensionnats; toutefois, il apparaît clairement que l'application de règles strictes et de punitions sévères en cas de violation de ces règles, était jugée nécessaire afin de d'atteindre avec succès l'objectif d'assimilation des enfants autochtones. Même si Duncan Campbell Scott, surintendant délégué des Affaires indiennes, attestait que c'était le droit et le devoir du gouvernement fédéral canadien de protéger les enfants autochtones contre les mauvais traitements, il

Chapitre 5

n'y avait pas de lignes directrices officielles portant sur l'éventail des mesures disciplinaires et de punitions corporelles que le personnel enseignant des pensionnats aurait pu appliquer (Miller, 1996; Milloy, 1999).

Les agents des Indiens devaient évaluer les conditions dans lesquelles les élèves sous leur responsabilité devaient vivre et apprendre. Au début du vingtième siècle, ils avaient une autorité assez significative : ils pouvaient notamment déterminer quels enfants seraient envoyés au pensionnat; recommander au ministère des Affaires indiennes le renvoi d'enseignants, de directeurs d'école et de membres du personnel dont le rendement n'était pas satisfaisant; et renvoyer des élèves. Dans les archives fédérales, on a découvert nombre de rapports classés par les agents des Indiens, attestant des conditions cruelles et inhumaines que subissaient les élèves dans de nombreux pensionnats. (Satzewich et Mahood, 1995; Milloy, 1999; Johansen, 2000). Il ne faudrait pas en déduire pour autant que ces rapports aient donné lieu à des réformes scolaires. Il convient également de faire remarquer que, dans la plupart des cas, on ne signalait pas les mesures disciplinaires abusives et les punitions sévères subies par les élèves. Même si les agents des Indiens locaux avaient le droit de recommander le renvoi du personnel et des élèves, il existe très peu de preuves démontrant qu'ils ont appliqué ce droit de regard de façon significative.

Certaines plaintes contre les mesures disciplinaires abusives et les punitions sévères infligées par les membres de l'Église qui administraient les pensionnats ont été portées à l'attention du ministère des Affaires indiennes; cependant, dans ces cas-là, peu de dispositions ont été prises pour remédier au problème. Les motifs du ministère des Affaires indiennes pour justifier son inaction s'ancraient dans la connivence entre les Églises qui géraient ces pensionnats et le gouvernement fédéral. Les fonctionnaires de l'État camouflaient facilement les rapports sur les abus (Satzewich et Mahood, 1995), et le gouvernement fédéral était peu disposé à révéler au public canadien et à l'opinion internationale les conditions de vie réelles des enfants dans les pensionnats.

Abus sexuel et pensionnats

[TRADUCTION] Le cauchemar a commencé dès qu'Emily [huit ans] et sa soeur Rose, alors âgée de onze ans, sont montées à bord du petit bateau qui pouvait les emporter au loin. « Je me suis agrippée à Rose jusqu'à ce que le père Jackson l'arrache de mes bras ... J'ai cherché Rose partout dans le bateau. Finalement, j'ai grimpé au poste de timonerie et j'ai ouvert la porte. Là, j'ai vu le père Jackson étendu sur ma soeur. La robe de ma soeur était levée et ses culottes baissées. J'étais trop jeune pour être au courant du sexe; mais j'ai compris qu'il la violait » (tel que cité dans Fournier et Crey, 1997 : 47).

[TRADUCTION] La première fois que j'ai été agressé sexuellement par un élève, j'avais six ans et, par la suite, à huit ans par un surveillant, un ancien marine homosexuel. J'ai appris à tirer parti de ma sexualité, comme l'ont fait beaucoup d'élèves. Les faveurs sexuelles permettaient d'assurer sa protection, d'obtenir des sucreries (une rareté dans les pensionnats) et même de l'argent pour s'acheter de l'alcool. Mais ces agissements ont eu des effets à long terme ... notamment l'alcoolisme, l'inaptitude à toucher les gens et une attitude d'indifférence (ancien élève des pensionnats tel que cité dans Haig-Brown, 1988 : 17).

Chapitre 5

Au cours des dernières années, un grand nombre d'anciens élèves des pensionnats ont témoigné publiquement avoir été victimes dans leur enfance d'abus sexuel, commis par les personnes à qui ils avaient été confiés pour être éduqués, protégés et pris en charge (Haig-Brown, 1988; Knockwood et Thomas, 1992; Satzewich et Mahood, 1995; Feehan, 1996; Grant, 1996; Miller, 1996; Chrisjohn et Young, 1997; Fournier et Crey, 1997; Milloy, 1999; Johansen, 2000; Million, 2000). La prévalence de l'abus sexuel et l'étendue des sévices perpétrés à l'égard des victimes sont révoltantes et horribles, tout comme ces témoignages sur la façon dont les abus ont corrodé la vie des victimes ainsi que celle des élèves qui en ont été témoins. Les prêtres, les religieuses, les enseignants et d'autres élèves ont été les auteurs de ces agressions sexuelles (Haig-Brown, 1988; Miller, 1996; Milloy, 1999). À mesure que se précise l'étendue de l'abus sexuel commis dans les pensionnats, certains émettent l'idée que ce régime n'était rien de moins que « de la pédophilie institutionnalisée » (Fournier et Crey, 1997).

Bien que d'anciens agents des Indiens et des fonctionnaires de l'État aient dressé auprès du gouvernement canadien un bilan assez exhaustif de l'étendue des mauvais traitements infligés aux élèves, ils ont pratiquement omis dans ces comptes rendus la plupart des signalements d'abus sexuel. Ceux dans les archives officielles du gouvernement étaient transmis dans un langage abondamment codé selon les règles de la répression sexuelle qui, à cette époque-là, marquait le discours au Canada (Milloy, 1999; Johansen, 2000). Le comportement sexuel défini par les fonctionnaires de l'État comme déviant et nécessitant d'être porté à la connaissance des autorités était constitué d'actes survenus entre élèves, comme des rapports sexuels entre garçons et filles et entre membres du même sexe.

Ces comptes rendus étaient soulignés dans les dossiers officiels, et à peine quelques rapports faisaient mention d'abus sexuel commis par des dispensateurs de soins des pensionnats (Haig-Brown, 1988; Milloy, 1999). De nombreux fonctionnaires et dispensateurs de soins percevaient les enfants autochtones comme anormaux sur le plan sexuel, une anomalie qu'ils attribuaient à la constitution primitive des élèves sur le plan physique et mental. À titre d'exemple, un principal affirmait que les Indiens étaient tout simplement « sans morale ... leur nature étant la plus forte ... Bien sûr, le problème réside dans le fait que ces personnes, en ce qui a trait au sexe, deviennent matures ou adultes beaucoup plus tôt que les Blancs, [ce qui exige] de guider cet aspect émotionnel de leur constitution vers des avenues plus normales et sûres » (Milloy, 1999 : 296).

Selon Million, le fait que le gouvernement canadien n'ait pas réussi à traiter les questions d'abus sexuel dans les pensionnats est révélateur des connaissances que possédait la société coloniale des dix-neuvième et vingtième siècles au sujet des Autochtones, déclarant entre autre qu'ils étaient moins « civilisés », moins « développés mentalement » et qu'ils manquaient de moralité chrétienne. Les institutions chrétiennes dépeignaient les Autochtones comme des personnes immorales sur le plan sexuel (Million, 2000) et, par conséquent, déclaraient leurs enfants avaient été contaminés par cette « quiddité indienne » (Graham, 1997).

Le régime des pensionnats avait été anticipé comme le moyen de corriger cette prédisposition à l'immoralité sexuelle des Autochtones, par l'intermédiaire des enfants. Pour cette raison, les pensionnats ont été organisés conformément aux structures organisationnelles de la plupart des sociétés occidentales européennes où la ségrégation sexuelle était en vigueur (Haig-Brown, 1988; Knockwood et Thomas, 1992; Miller, 1996; Graham, 1997; Milloy, 1999; Million, 2000). Le contact entre garçons et filles était réglementé et étroitement surveillé par le personnel. Dans le cas où il y avait communication entre les

Chapitre 5

membres de sexe opposé, les sanctions étaient généralement sévères, entraînant fréquemment des punitions corporelles et la perte d'une ou de l'ensemble des quelques libertés dont disposaient les enfants dans ces institutions (Grant, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999). On ne parlait ni de sexe ni de sexualité, et encore moins d'abus sexuel dans les débats politiques ou publics à propos des pensionnats. Avant que les anciens élèves dénoncent les abus dont ils ont été victimes, on entretenait une façade auprès de l'opinion publique : l'image des pensionnats considérés comme des institutions où, sous l'influence morale de l'Église, les manifestations de la sexualité étaient réprimées. Au contraire, les témoignages des dernières années démontrent que la sexualité faisait partie intégrante de ce milieu. Nombre d'enfants y ont appris rapidement à établir un lien entre les rapports sexuels et l'exercice du pouvoir, et même certains d'entre eux ont tiré parti de leur propre sexualité pour obtenir un statut particulier auprès des surveillants et d'autres élèves (Haig-Brown, 1988).

Des auteurs ont émis l'idée que certaines punitions corporelles infligées aux élèves constituaient en réalité une façon voilée pour les éducateurs de se satisfaire sexuellement. Furniss (1992) mentionne que ces punitions à caractère sexuel administrées aux élèves des pensionnats ressemblaient aux pratiques de l'Angleterre de l'époque victorienne où, notamment, le fait de fouetter quelqu'un servait de moyen d'excitation sexuelle chez certaines personnes. Selon Jonathan Benthall, un socioanthropologue britannique, fouetter, flageller et donner une volée de coups représentaient pour ces enseignants et ces directeurs un « rituel d'une autorité abusive » et cachaient une forme d'assouvissement sexuel (dans Scheper-Hughes, 1998). Milloy soutient que la pratique de donner des coups de fouet à quelqu'un visait plusieurs objectifs dans l'environnement des pensionnats, les punitions corporelles et l'excitation sexuelle étant les plus courants, comme le montre ce témoignage obtenu directement d'une ancienne élève :

[TRADUCTION] Dès que je suis arrivée, le Père m'a demandé d'aller dans son bureau, ce que j'ai fait. Il m'a posé quelques questions. Ensuite, il m'a emmenée dans un autre bureau. Il m'a dit de m'agenouiller. Il a ensuite levé ma jupe et baissé ma culotte. Il a mis ma tête entre ses jambes et il a commencé à me donner des coups de lanière de cuir. (cité dans Milloy, 1999 : 297).

Les caractéristiques du pensionnat, particulièrement le fait que la population étudiante était presque totalement isolée du monde extérieur, permettaient aux prédateurs sexuels d'avoir accès à des centaines d'enfants. Million (2000) indique que, dans les pensionnats, le silence collectif au sujet de la sexualité et de l'abus sexuel a établi un vide discursif permettant aux prédateurs sexuels de persister dans leur comportement pendant longtemps. Les représentants des pensionnats, particulièrement ceux qui oeuvraient pour l'Église, ont été d'une façon ou d'une autre impliqués dans ce silence. On peut ainsi mieux s'expliquer pour quelle raison la population canadienne n'a pas été mise au courant de l'abus physique et sexuel généralisé et systématique des élèves autochtones. Étant donné l'absence de rapports ou de comptes rendus dans les archives gouvernementales et les dossiers officiels à propos de l'abus sexuel commis dans les pensionnats, une grande partie de l'information est tirée d'enquêtes spéciales sur ce problème et de témoignages des personnes qui en ont été victimes ou témoins.

Assez souvent, des élèves plus âgés ayant été principalement formés dans ce régime sont devenus eux-mêmes des agresseurs et ont abusé des élèves plus jeunes (Haig-Brown, 1988; Piatote, 2000). L'abus sexuel ne s'est pas borné aux limites des pensionnats et, dans bien des cas, il s'est poursuivi dans les

Chapitre 5

collectivités autochtones après le retour de ces enfants dans leur milieu familial (Haig-Brown, 1988; Fournier et Crey, 1997). Dans certaines petites collectivités autochtones, on a estimé que plus de 80 % des membres ont été victimes d'abus sexuel à un moment donné de leur vie (Fournier et Crey, 1997). Même tous ces cas ne peuvent être attribués au régime des pensionnats, il est indéniable qu'il existe une relation directe entre les agressions sexuelles d'enfants subies dans les pensionnats et l'abus sexuel perpétré par ces élèves dans ces institutions, ou plus tard à l'âge adulte en dehors de celles-ci.

À l'apogée du régime des pensionnats, plus de deux tiers des enfants autochtones âgés entre six et quinze ans ont fréquenté un pensionnat (Armitage, 1995). Nombreux sont ceux parmi les élèves qui ont été victimes d'abus ou exposés à des formes d'abus physique, sexuel et émotionnel. Même si les études n'ont pas réussi à fournir des données statistiques solides sur le nombre d'élèves victimes d'abus sexuel au pensionnat, les chiffres sont probablement très élevés, surtout dans certains pensionnats (Haig-Brown, 1988; Knockwood et Thomas, 1992; Satzewich et Mahood, 1995; Feehan, 1996; Grant, 1996; Miller, 1996; Chrisjohn et Young, 1997; Fournier et Crey, 1997; Milloy, 1999). Une estimation fournie dans un article du *Globe and Mail*, citant un conseiller spécial du ministre de la Santé et du Bien-être social au sujet de l'agression sexuelle d'enfants, fait état que, dans certains pensionnats, 100 % des enfants ont été agressés sexuellement (Milloy, 1999 : 298).

Compte tenu de l'âge moyen des enfants appréhendés et du fait que le pensionnat ait été la principale influence socialisatrice de ces enfants, il n'est pas surprenant que ce type de relations dysfonctionnelles, fondées sur le pouvoir, le contrôle et la domination se soit redéveloppé dès le retour des pensionnaires dans leur collectivité. D'après Bull (1991), bon nombre d'anciens élèves ont intériorisé et régularisé la violence physique et sexuelle systématisée qui avait été perpétrée à leur égard. On peut donc soutenir que le taux de prévalence de la violence physique et de l'abus sexuel supérieur à la moyenne constatée chez certains groupes autochtones actuellement découle de l'expérience vécue dans les pensionnats.

Résistance et survie

La résistance des élèves aux conditions de vie du pensionnat a pris plusieurs formes et s'est manifestée tout au long de l'histoire du régime des pensionnats. La réaction la plus courante a sans doute été la fugue (Haig-Brown, 1988; Johnston, 1988; Furniss, 1992; Knockwood et Thomas, 1992; Grant, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999; Johansen, 2000). La fréquence à laquelle les élèves s'enfuyaient a inquiété beaucoup de dirigeants de pensionnat et d'agents de l'État, notamment parce que ces élèves étaient bien au courant des punitions très sévères qu'ils encourraient s'ils se faisaient prendre (Furniss, 1992). La plupart de ces fugueurs échouaient dans leur tentative, et pourtant, même s'ils étaient conscients du peu de chances de réussite et de la sévérité des châtiments qui les attendaient à leur retour, ils étaient très nombreux chaque année à tenter leur chance, ce qui inquiétait les autorités (Johnston, 1988; Haig-Brown, 1988; Furniss, 1992; Knockwood et Thomas, 1992; Grant, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999). En effet, certains élèves qui se sont enfuis ont connu une fin tragique, et des documents tirés des archives fédérales font mention de nombreux cas où un fugueur avait péri lors de sa tentative (Furniss, 1992; Milloy, 1999; Johansen, 2000). Le gouvernement fédéral a mené des enquêtes dans des cas où des fugueurs sont morts avant d'être retrouvés et, dans la majorité de ces cas, on a découvert des antécédents d'abus et de mauvais traitements au pensionnat (Furniss, 1992; Johansen, 2000), indiquant qu'il s'agissait bien plus de tentatives de survie de la part de ces élèves que d'une tentative pure et simple de résistance. Le gouvernement fédéral n'a pas donné suite à ces enquêtes par la condamnation de la violence, ni par

Chapitre 5

une surveillance plus étroite de l'administration et des pratiques des pensionnats. Au contraire, les représentants de l'État ont adopté une position de neutralité bienveillante en regard du rôle exercé par les pensionnats. Au lieu de sévir contre les administrateurs pour les mauvais traitements que ceux-ci infligeaient systématiquement à leurs élèves, les représentants de l'État ont allégué que le fait de chercher à s'enfuir était un exemple de la nature « sauvage » propre aux enfants autochtones (Furniss, 1992).

Les anciens élèves ont rapporté que s'exprimer en langue autochtone, même si c'était strictement interdit par les représentants des pensionnats, constituait un moyen très important pour eux de s'adapter au fait d'être séparés de leur famille et de leur collectivité et une forme d'opposition, de résistance à leur complète assimilation (Haig-Brown, 1988; Knockwood et Thomas, 1992). Dans la plupart des pensionnats, la violation de ce règlement se soldait par des punitions sévères (Haig-Brown, 1988; Knockwood et Thomas, 1992; Grant, 1996), et des élèves ont même rapporté que, dans un cas d'infraction au règlement, on leur avait enfoncé des aiguilles à coudre dans la langue pour les punir d'avoir parlé leur langue (Haig-Brown, 1988). Malgré ces risques, bon nombre d'élèves cherchaient un endroit non surveillé où ils pouvaient s'exprimer dans leur langue (Haig-Brown, 1988; Johnston, 1988; Knockwood et Thomas, 1992); toutefois, ce ne sont pas tous les élèves qui ont réussi à conserver leur langue maternelle, et beaucoup d'anciens élèves n'ont plus la compétence de communiquer dans la langue de leur nation. Un grand nombre d'anciens élèves rapportent avoir eu continuellement faim pendant leur séjour au pensionnat. Voler de la nourriture constituait une façon de résister au fait qu'on leur servait des aliments de mauvaise qualité et en quantité limitée (Haig-Brown, 1988; Johnston, 1988; Knockwood et Thomas, 1992; Grant, 1996). Un ancien élève, a déclaré qu'au pensionnat pour garçons St. Peters Claver (Spanish), la faim constituait un état si omniprésent que l'expression « j'ai le ventre plein » ne faisait pas partie du vocabulaire des enfants (Haig-Brown, 1988).

La résistance aux règles, à la réglementation stricte, des pensionnats a revêtu de nombreuses formes, dont certaines ont eu des incidences plus graves que d'autres. Comme formes les plus courantes d'opposition, on mentionne le fait de sortir en cachette du dortoir (Haig-Brown, 1988), de communiquer avec des membres du sexe opposé (Haig-Brown, 1988; Knockwood et Thomas, 1992; Grant, 1996), et de refouler ses pleurs au moment d'une punition (Haig-Brown, 1988; Johnston, 1988; Knockwood et Thomas, 1992; Feehan, 1996). D'autres formes de résistance ont eu des conséquences beaucoup plus graves, notamment mettre le feu et faire brûler complètement des bâtiments du pensionnat (Knockwood et Thomas, 1992) et faire des tentatives (parfois réussies) de suicide (Haig-Brown, 1988).

Un des cas où la résistance d'élèves ou leur tentative de fuir les conditions de vie du pensionnat a été poussée à son point extrême est survenu en 1920 au moment où neuf garçons du pensionnat indien de Williams Lake en Colombie-Britannique ont conclu un pacte suicidaire. Chaque garçon a bu de la cicutaire maculée, un poison violent ayant entraîné la mort de l'un d'eux. Malgré cette indication retentissante confirmant le fait que les garçons avaient bel et bien planifié ensemble leur tentative de suicide, une enquête du gouvernement fédéral a conclu à une mort accidentelle. Le témoignage des élèves a permis de dévoiler le récit troublant d'abus, de violence et de négligence dont ils étaient victimes, contribuant ainsi à renforcer l'idée chez certaines personnes que les garçons avaient tenté de se suicider pour échapper aux horribles conditions dans lesquelles ils étaient forcés de vivre et d'apprendre (Furniss, 1992; Milloy, 1999).

Chapitre 5

Parents et communautés

[TRADUCTION] A cette époque-là, nos parents étaient impuissants. Ils ne voulaient pas nous envoyer au pensionnat, mais ils faisaient l'objet de menace s'ils ne respectaient pas la loi; nous étions tous des victimes (cité dans Dieter, 1999 : 64).

Les collectivités traditionnelles autochtones étaient structurées autour de la famille, la famille élargie représentant une caractéristique importante. A l'époque antérieure au régime des pensionnats, la famille élargie exerçait un rôle dominant dans l'éducation des enfants (Haig-Brown, 1988; Bull, 1991; Ing, 1991; Grant, 1996), ce qui tranchait nettement avec la famille nucléaire de la société des colons. Les représentants du gouvernement, notamment les agents des Indiens locaux, n'ont pas réussi en général à bien comprendre le rôle de la famille élargie et de la collectivité dans l'éducation des enfants, ce qui, par conséquent, les a amenés également à mal interpréter le rôle des parents biologiques. L'éclatement des familles autochtones par suite du placement des enfants dans les pensionnats a éradiqué le rôle traditionnel de la collectivité en regard de l'éducation des enfants, un rôle désormais assumé par l'Église et le gouvernement.

Des changements dans la structure sociale des collectivités autochtones, privées de leurs enfants, sont survenus dans certains cas immédiatement après que les enfants ont été enlevés et, une autre fois, au moment où ceux-ci sont revenus dans le milieu communautaire. A titre d'exemple, un changement crucial et radical s'est produit sur le plan du rôle parental et des méthodes d'éducation des parents; les façons de faire se sont détachées des pratiques traditionnellement appliquées dans la collectivité pour mieux correspondre aux valeurs différentes apprises par les anciens élèves dans les pensionnats (Ing, 1991). En voici un exemple tiré du témoignage d'un ancien élève, alors qu'il fait la comparaison entre le traitement des enfants à la maison et celui dans les pensionnats :

[TRADUCTION] Les prêtres nous enseignaient à les respecter en nous fouettant, [alors que] notre père et notre mère, nos tantes, nos oncles, nos grands-parents n'ont jamais agi pour être considérés comme une menace, même si c'est la seule chose que les prêtres nous ont fait comprendre (Manuel et Posluns, 1974 : 67 dans Milloy, 1999 : 43).

L'enlèvement des enfants autochtones de leur milieu familial a entraîné dans certains cas l'augmentation du niveau de consommation d'alcool des parents (Haig-Brown, 1988; Feehan, 1995). Haig-Brown (1988) affirme qu'il faut attribuer l'augmentation de la consommation d'alcool de nombreux parents au sentiment qu'ils avaient de ne plus être nécessaires pour leurs enfants ou que ceux-ci les blâmeraient de les avoir laissés aller au pensionnat. Haig-Brown a constaté que, dans les familles qu'elle a rencontrées, l'alcool est devenu un problème majeur après le départ forcé de leurs enfants dans un pensionnat. Elle soutient que les parents ont consommé de l'alcool pour pouvoir surmonter les sentiments de culpabilité et de dévalorisation, d'indignité, et l'oppression continuelle exercée à leur égard par la société coloniale.

Au début, bon nombre de parents autochtones étaient enthousiastes à l'idée que leurs enfants auraient la possibilité de « recevoir » l'éducation de « l'homme blanc » (Miller, 1987; 1996; Knockwood et Thomas, 1992; Armitage, 1995; Grant, 1996; Graham, 1997; Milloy, 1999). Malheureusement, leur enthousiasme s'est vite évanoui, à mesure qu'ils constataient les médiocres résultats scolaires obtenus par leurs enfants. Plusieurs d'entre eux ont exprimé leur préoccupation directement aux pensionnats et

Chapitre 5

au ministère des Affaires indiennes, cherchant à savoir pour quelle raison les enfants qui passaient une grande partie de l'année au pensionnat n'étaient pas encore capables de lire et d'écrire dans la langue coloniale (Milloy, 1999). Beaucoup d'autres questions les inquiétaient, plus particulièrement la fréquence à laquelle les enfants s'enfuyaient des pensionnats; les rumeurs que ceux-ci mouraient de faim, étaient surmenés et victimes d'abus; et encore plus inquiétant, le taux de mortalité élevé parmi les élèves (Furniss, 1992; Kelm, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999). En dernière extrémité, certaines familles et collectivités étaient forcées d'assister en spectateurs impuissants à la transformation de générations d'enfants innocents en victimes d'abus physique, sexuel et émotionnel graves (Milloy, 1999).

Étant donné l'importance du pouvoir que le gouvernement colonial exerçait sur les Autochtones, les parents ne pouvaient pas faire grand-chose pour empêcher qu'on leur enlève leurs enfants et qu'on les envoie au pensionnat. Malgré cela, dans l'ensemble du Canada, de nombreux parents ont tenté de s'opposer à ce que leurs enfants aillent au pensionnat, ce qui n'a suscité que peu de compassion de la part du gouvernement et des Églises concernées. Dans bien des cas, retenir les enfants voulait dire que des sanctions, des pénalités et parfois de la violence étaient exercées contre les parents (Deiter, 1999; Furniss, 1992; Grant, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999). Certains d'entre eux ont même été sanctionnés par de la prison (Grant, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999). Des parents autochtones ont écrit aux principaux des pensionnats et aux représentants du gouvernement, leur demandant de libérer leurs enfants du pensionnat ou, tout au moins, de surveiller étroitement leurs conditions de santé et de sécurité (Grant, 1996; Kelm, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999).

Certains questionnaient directement le personnel des pensionnats au sujet des problèmes que leurs enfants éprouvaient, alors que d'autres leur envoyaient des aliments traditionnels pour qu'ils puissent combattre les infections et la maladie, qu'ils reliaient au régime alimentaire déficient (Haig-Brown, 1988; Furniss, 1992; Knockwood et Thomas, 1992; Grant, 1996; Kelm, 1996; Miller, 1996; Milloy, 1999). En général, les efforts des parents autochtones n'ont eu que très peu d'effets. Qui plus est, le départ des enfants s'est produit à un moment où de nombreuses collectivités subissaient elles-mêmes des problèmes de santé et des problèmes sociaux graves, comme la famine, ainsi qu'une désintégration accélérée sur le plan social et économique. Ces nombreuses difficultés ont grandement contribué à renforcer l'incapacité d'agir et de résister des parents et des collectivités autochtones à l'enlèvement et au placement de leurs enfants (Miller, 1996).

A l'apogée du régime des pensionnats, approximativement 75 % des enfants autochtones, de même qu'un grand nombre d'enfants métis et inuits, entre 6 et 15 ans, ont fréquenté les pensionnats (Fournier et Crey, 1997; Armitage, 1995). Ils y séjournèrent pendant environ dix mois par année, et un grand nombre d'entre eux étaient envoyés loin de leur collectivité. Cet éloignement causait beaucoup de difficultés aux parents qui voulaient rendre visite à leurs enfants, ne leur laissant d'autre moyen de communication que la correspondance. Bien souvent, le personnel lisait les lettres écrites par les élèves afin de s'assurer que ceux-ci ne se plaignaient pas de la qualité des soins et de l'enseignement (Haig-Brown, 1988; Miller, 1996; Milloy, 1999). De toute manière, pour bien des familles, il n'était pas possible de s'exprimer par écrit, ce qui signifiait qu'il n'existait que très peu de communication entre les parents et les enfants durant l'année scolaire.

Chapitre 5

Pendant les dernières années du régime des pensionnats, ces derniers ont principalement fonctionné en tant qu'institutions d'assistance sociale plutôt que comme maisons d'enseignement. Dès 1947, le Conseil canadien de développement social et l'Association canadienne des travailleurs sociaux soutenaient que les enfants autochtones privés de soins ou abandonnés par leurs parents ne bénéficiaient pas de la protection assurée aux enfants non autochtones, en vertu de la législation sociale (Fournier et Crey, 1997). Dans bien des cas, ces pensionnats sont devenus partie intégrante du système d'aide sociale fédéral-provincial en expansion, et hébergeaient des enfants retirés du milieu familial pour des raisons de « négligence ».

Cette notion se basait sur des valeurs non autochtones; les facteurs sociaux contribuant à la négligence des enfants étaient généralement définis par les agents des Indiens et les travailleurs sociaux. Il s'agissait le plus souvent d'alcoolisme, d'« illégitimité », de « procréation excessive » et de pauvreté (Milloy, 1999). Contrairement aux stratégies d'aide sociale établies dans les collectivités non autochtones, qui visaient à améliorer les soins dans le cadre familial, notamment des services de counselling familial d'ordre préventif, il n'existait pas d'assistance offerte aux familles autochtones afin d'améliorer leurs conditions de vie et de leur laisser la garde des enfants. De cette façon, le système des pensionnats a tracé la voie vers l'appréhension à grande échelle des enfants autochtones sous les réformes d'assistance sociale au cours des décennies suivantes. Une fois de plus, de nombreuses collectivités autochtones ont vu le gouvernement les déposséder de leurs enfants.

Attaques contre l'identité et les cultures autochtones

On a établi des liens entre la violence et l'abus sexuel institutionnels – omniprésents pendant toute la durée du régime des pensionnats – et le désordre et la discordance actuelle dans les collectivités autochtones. Les tribunaux et l'État canadien ignorent et minimisent généralement l'agression massive contre l'identité et la culture autochtones que les élèves ont été forcés de subir pendant leur séjour au pensionnat. Certains chercheurs ont conclu que cette agression avait été si grave dans les pensionnats qu'on pourrait la considérer de façon plus juste comme une forme de génocide culturel (Haig-Brown, 1988; Grant, 1996; Chrisjohn et Young, 1997). Les attaques contre les manifestations officielles de l'identité et de la culture autochtones en sont les exemples les plus marquants. Les langues autochtones ont constitué notamment le point de mire de l'agression du gouvernement fédéral, vu qu'il les percevait comme la particularité d'une « culture de recul et de marche arrière »; dans le cadre du régime des pensionnats, le fait qu'un élève parle sa langue autochtone était considéré comme l'une des infractions les plus sévèrement punies (Miller, 1987; 1996; Haig-Brown, 1988; Johnston, 1988; Bull, 1991; Ing, 1991; Knockwood et Thomas, 1992; Feehan, 1996; Grant, 1996; Fournier et Crey, 1997; Graham, 1997; Milloy, 1999; Colmant, 2000; Johansen, 2000).

La suppression intensive des langues et des cultures autochtones dans ces pensionnats a eu de graves répercussions. De nombreuses générations d'Autochtones ont ainsi perdu la capacité de parler et de comprendre leur langue (Haig-Brown, 1988; Ing, 1991; Knockwood et Thomas, 1992; Feehan, 1996; Grant, 1996; Fournier et Crey, 1997; Graham, 1997). Bon nombre de parents, eux-mêmes des victimes du régime des pensionnats, ont refusé d'enseigner leur langue à leurs enfants, étant donné qu'ils avaient été conditionnés à croire que « parler » et « être » « Indien » étaient des manifestations dont il fallait avoir honte et qui étaient répressibles (Haig-Brown, 1988; Ing, 1991; Knockwood et Thomas, 1992; Feehan, 1996; Grant, 1996).

Chapitre 5

L'incapacité à communiquer en langue autochtone a établi dans l'immédiat une absence de dialogue et d'information entre les Aînés et les jeunes autochtones. Ce manque de communication a grandement diminué la possibilité pour les Aînés de gagner le respect des enfants ainsi que de leur apprendre à respecter leur langue et leur culture. C'est pourquoi les jeunes générations sont souvent portées à refuser, à rejeter tout ce qui est autochtone (Ing, 1991). Nombre d'anciens élèves ont intériorisé les sentiments d'infériorité et de honte qu'ils associent au fait d'être Autochtones, ce qu'ils transmettent aux générations suivantes. L'incapacité de comprendre leur langue autochtone et de participer aux pratiques culturelles ont contribué à ce que ces élèves se sentent coincés entre deux cultures, incapables de bien s'adapter à l'une ou à l'autre. Les compétences pratiques acquises au pensionnat ne les ont préparés qu'à des métiers inférieurs, dans une société non disposée à les accepter en tant qu'égaux.

Contrairement à la rhétorique gouvernementale, l'éducation offerte au pensionnat n'a pas préparé les enfants autochtones à vivre d'égal à égal avec leurs semblables non autochtones, mais ces pensionnats ont plutôt donné de l'éducation et des compétences faisant en sorte qu'ils restent des colonisés.¹⁹ Dans de nombreuses collectivités autochtones, le retrait des enfants de leur famille a érodé le rôle traditionnel de la famille élargie et des réseaux fondés sur la parenté. Fournier et Crey soutiennent que cette érosion a aussi contribué à éliminer les sanctions culturelles traditionnelles appliquées contre l'abus physique et sexuel. Ils écrivent :

[TRADUCTION] Historiquement, on connaissait dans les sociétés autochtones le problème de l'abus sexuel. Cependant, comme l'a rapporté un panel d'experts autochtones alors qu'il se déplaçait en 1992 dans la province pour procéder à l'examen de la législation sociale, le consensus chez les Premières Nations de la C.-B. faisait que les sanctions, les lois traditionnelles et le système de clan selon les différentes Premières Nations contribuaient en grande partie à l'éliminer ou à le contrôler. Étant donné que les lois « étaient motivées par l'acceptation intériorisée plutôt que par la coercition externe », comme l'expliquent les auteurs Evan Jacob de la Nation Kwakiutl et Lavina Lightbown, Aînée Haïda, dans les conclusions du rapport du panel, « elles étaient beaucoup plus contraignantes pour chaque personne » (Fournier et Crey, 1997 : 117).

Conclusion

Les témoignages des anciens élèves au sujet de leur expérience au pensionnat causent une vive affliction parce qu'ils exposent des faits où des enfants ont été victimes d'actes de violence graves contre leur identité autochtone et contre leur bien-être physique, psychologique, émotionnel et spirituel. Il existe des témoignages qui suscitent de l'incrédulité et un profond dégoût car ils nous font entrevoir le degré de gravité de la violence systémique infligée à l'égard d'enfants innocents, de leur famille et de leur communauté par les instances gouvernementales et les Églises à qui ces collectivités avaient confié la garde, les soins et la sécurité des enfants qui fréquentaient les pensionnats.

¹⁹ Comme exemple, on cite l'usage voulant que les jeunes filles finissantes des pensionnats étaient placées dans des familles non autochtones pour remplir les fonctions d'aide ménagère.

Chapitre 5

Un examen de la documentation historique indique clairement à quel point les Autochtones ont souffert du régime des pensionnats. L'abus généralisé dans ces institutions, revêtant diverses formes, a laissé des traces au plan individuel et collectif sur la santé et le bien-être d'un très grand nombre d'Autochtones. Il faut souligner que la résilience des anciens élèves et de leurs collectivités a été assez remarquable, compte tenu de l'expérience vécue et des traces qu'elles ont laissées.

Considérant la relation entre, d'une part, la continuation de génération en génération de l'abus des substances psychoactives et la grossesse et, d'autre part, le syndrome d'alcoolisation foetale et les autres anomalies congénitales liées à l'alcool, il est clair que le régime des pensionnats a été à l'origine du facteur de risque déterminant en cause, l'abus des substances psychoactives. Cependant, il est aussi à la source d'autres facteurs qu'on associe à l'abus d'alcool, notamment l'abus physique, émotionnel et sexuel dans l'enfance et à l'âge adulte, des problèmes de santé mentale et le dysfonctionnement familial. On peut aussi lier les répercussions laissées par les pensionnats à d'autres facteurs de risque dans le cas d'issue de grossesse défavorable chez des femmes qui font une consommation abusive d'alcool, comme un mauvais état de santé, un manque de scolarisation, la pauvreté chronique. Le prochain chapitre traitera de ces problématiques et, dans une perspective plus générale, il portera sur les questions de santé et les questions sociales de notre temps qui sont liées au régime des pensionnats.

Chapitre 6

Enjeux contemporains au niveau social et de la santé liés au système des pensionnats

Introduction

Le but principal de ce rapport est d'examiner la situation et de voir s'il existe des liens entre l'expérience vécue par les populations autochtones dans les pensionnats et le pourcentage actuel de syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et des effets de l'alcoolisation foetale (EAF) dépistés chez les Autochtones du Canada. Constance Deiter décrit ces liens sous le terme « répercussions intergénérationnelles ». Deiter stipule que, pour la majorité des populations des Premières Nations qui vivent au Canada, l'expérience des pensionnats se répercute jusqu'à quatre ou cinq générations :

[TRADUCTION] Tous les individus des Premières Nations sont affectés parce que de nombreuses générations ont vécu dans les pensionnats. Par exemple, j'ai été élevé en ville, pourtant, tous les membres de ma famille, y compris mes parents, mes grands-parents, mes oncles et mes tantes des deux côtés de la famille ont été dans ces pensionnats. La plupart de mes amis sont aussi allés dans ces écoles, y compris mon mari et mes cousins. De plus, toutes les personnes proches de mes parents durant mes années de formation étaient des Survivants des pensionnats. Alors, il serait faux de dire que l'expérience des pensionnats n'a pas affecté ma vie (1999 : 23).

Pour bien comprendre la relation entre l'expérience des pensionnats, le SAF et les EAF et les générations qui ont suivi, il faut examiner non seulement l'expérience vécue par les individus mais aussi ce que Joseph Couture (1994) appelle le « Soi communautaire ». Couture, un psychologue autochtone, s'intéresse à l'effet collectif d'expériences et d'événements traumatisants sur l'ensemble de la communauté, ainsi qu'à la réponse de la communauté – positive et négative – vis-à-vis de ces événements. Il écrit « à cause des pressions qui ont obligé les communautés autochtones à abandonner leur culture, celles-ci souffrent, dans de nombreux cas, d'un « Soi collectif » endommagé qui se répercute à travers toute la communauté et au sein des familles qui la composent » (Couture, 1994 : 15). Waldram précise également que « beaucoup de populations et sociétés autochtones ont vécu une sorte de traumatisme, dans certains cas durant plusieurs générations, et que celui-ci a eu des conséquences profondes sur le comportement de l'individu et le comportement collectif. Ce traumatisme dérive du colonialisme et de l'oppression » (1997 : 97).

Malgré les agressions systématiques et extensives des forces colonialistes sur l'identité et les cultures des populations autochtones, plusieurs individus ont trouvé des moyens de survivre et de résister à ces agressions. Par exemple, dans une étude qualitative portant sur le vécu de douze femmes qui avaient été élèves ou avaient fréquenté les pensionnats, Noël et Tassé (2001) ont trouvé les thèmes de résistance communs dans les récits de celles-ci à propos de leurs expériences. Noël et Tassé définissent la résistance comme : la capacité d'une personne à résister aux effets déstabilisants, violents ou anéantissants d'une expérience traumatisante. Ils précisent que cette force est acquise dès l'enfance; les stratégies de survie représentent tous les moyens utilisés pour survivre et résister aux effets destructeurs de la violence institutionnelle infligés sur l'intégrité personnelle et culturelle de la personne. Noël et Tassé écrivent :

Chapitre 6

[TRADUCTION] Nous trouvons des petites filles qui ont été terrorisées et des femmes qui ont souffert face à toute la violence qui leur a été infligée. Le pensionnat était une sorte de prison dont les murs se refermaient sur l'identité autochtone. Il était le monstre qui les privait d'affection, les blessait, les écrasait et les punissait pour être ce qu'elles étaient. Elles pensaient et se comportaient selon [les expériences] émotionnelles et culturelles qu'elles avaient héritées des personnes les plus significatives de leur tendre enfance, [avant d'entrer dans les pensionnats]. Cet héritage était représenté ... par « la maison », la tente, la cabine ou l'abri qu'elles transportaient à l'intérieur d'elles-mêmes, et plusieurs d'entre elles les dessinaient ou les construisaient pendant les jeux afin de pouvoir se souvenir des personnes aimées et des lieux où elles se sentaient à l'aise et en sécurité. Beaucoup plus tard, dans l'espoir de reconstruire leur identité, elles ont réclamé avec véhémence ces éléments qui avaient été interdits, oubliés ou éliminés de la culture et de l'histoire autochtones. Chacune réagissait différemment, pour une c'était le spirituel, pour une autre les légendes, pour une autre encore la langue ou les histoires (Noël et Tassé, 2001 : 6).

Pour ces douze femmes, comme beaucoup d'anciennes élèves, « libérer le présent et le futur de leurs enfants des conséquences de la violence institutionnelle demeure encore maintenant une lutte quotidienne » (Noël et Tassé, 2001 : 5). Dans le chapitre suivant, nous effectuerons une revue partielle de la littérature courante qui traite de la santé et des effets des pensionnats sur le comportement social des anciens pensionnaires et des générations postérieures, chez les populations autochtones au Canada. Comme pour la discussion sur l'abus d'alcool (chapitre trois), on se concentrera ici sur le contexte plus large qui situe les effets intergénérationnels des pensionnats parmi les autres facteurs qui influencent actuellement la santé et le comportement social des populations autochtones. On couvrira plusieurs secteurs clés, y compris la santé des populations autochtones, les problèmes de santé mentale, la violence, l'éducation, le dysfonctionnement familial, le crime et l'incarcération.

Ceci nous servira d'introduction pour en arriver à une discussion ultérieure sur le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et les anomalies congénitales liées à l'alcool, et plus particulièrement sur les liens entre le SAF, les EAF et les pensionnats. Les points principaux qui seront discutés ici ont tous été reconnus comme des questions importantes de santé et de comportement social concernant les femmes enceintes qui abusent de substances psychoactives ou à des personnes atteintes du SAF ou EAF. On se penchera tout particulièrement sur la fréquence des troubles secondaires qui sont le résultat combiné de troubles primaires (déficience fonctionnelle traduite par un dysfonctionnement nerveux central, inhérent dans le SAF et les EAF) et de facteurs de risque environnementaux (Streissguth et coll., 1997).

Mauvais état de santé général

Les populations autochtones sont, depuis longtemps, considérées comme le groupe le plus désavantagé au Canada, et de ce fait, elles partagent un fardeau très lourd de maladies physiques (Waldram, Herring et Kue Young, 1995). Macmillan et ses collègues signalent que ce grand nombre de maladies est relié aux conditions sociales et économiques défavorables qui ont de toute évidence un lien avec l'histoire d'oppression vécue par les populations autochtones. (MacMillan, MacMillan et coll., 1996; Waldram, Herring et Kue Young, 1995).

Chapitre 6

Kelm (1998) accuse le système des pensionnats d'être en partie responsable de la mauvaise santé des populations autochtones actuellement. Elle écrit :

[TRADUCTION] De toute évidence, les corps des enfants autochtones ont été transformés par l'expérience du régime des pensionnats. Ceux-ci n'ont pas produit des travailleurs robustes comme promis, tout au contraire, ils ont affaibli les enfants et les adolescents. En effet, des vagues de maladies contagieuses ainsi que la tuberculose endémique ont trouvé des proies faciles chez les élèves épuisés, mal nourris et abusés. Les diplômés étaient fréquemment convoqués non pas dans le monde de l'agriculture, mais au contraire au sanatorium, à l'hôpital ou même au cimetière.

Ceux qui ont survécu à cette expérience, l'ont fait en s'armant de notions allant à l'encontre de leur propre bien-être physique. Pour certains, la réintégration dans leur communauté leur a permis de retrouver de la force et le bien-être; d'autres ont plutôt éprouvé de la peur. Les effets physiques des pensionnats, les taux élevés de morbidité et de mortalité dans les écoles n'ont jamais été un secret, mais ils restent dans l'ombre, même au sein de notre récente discussion sur les pensionnats (1998 : 80).

En même temps que la santé de beaucoup d'élèves dans les pensionnats devenait précaire quand ils étaient à l'école, celle des populations autochtones vivant dans les communautés le devenait aussi. La Commission royale sur les peuples autochtones (Royal Commission on Aboriginal Peoples, 1996b) signale que la détérioration de la santé chez les Autochtones et leurs conditions sociales au Canada a atteint son plus haut point au début 20e siècle, lorsque de nombreuses personnes des Premières Nations, des communautés inuites et métis ont été touchées par des épidémies de façon continue. Cette profusion de maladies s'accompagnait d'indigence et de manque de nourriture, de services de santé insuffisants et inadéquats, ainsi que d'une forte marginalisation et dévaluation des compétences de guérison autochtones, de leur connaissance des herbes médicinales et d'autres traitements traditionnels, que la médecine générale occidentale méconnaissait.

Une fois passé le point culminant de détérioration au début du 20e, les populations autochtones ont vu leur santé s'améliorer. Leur espérance de vie reste cependant beaucoup plus basse que celle des personnes non autochtones. Cette Commission a conclu que « malgré l'élargissement des services sociaux et médicaux (sous quelque forme que ce soit) dans chaque communauté autochtone, et en dépit des fortes sommes d'argent investies par les gouvernements canadiens pour fournir ces services, les populations autochtones continuent à souffrir d'un taux inacceptable de maladies et de maux. Ici, le terme « crise » est loin d'être une exagération »²⁰ (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 119).

²⁰ Il est à souligner que les relations avec les gouvernements fédéral et provinciaux, en ce qui concerne les services de santé, varient d'un groupe autochtone à l'autre, par exemple selon qu'il s'agit d'Autochtones inscrits ou non inscrits, d'une communauté située dans une réserve ou dans un milieu urbain. Ces détails sont importants, mais il ne nous est pas possible de tous les traiter dans le cadre de ce présent rapport. Une discussion et une analyse plus approfondies sur ce sujet sont offertes par exemple dans l'ouvrage de Waldram, Herring et Kue Young, 1995 ainsi que dans le Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones (Royal Commission on Aboriginal Peoples, 1996b).

Chapitre 6

Dans une revue de la littérature sur la santé autochtone, MacMillan et ses collègues (1996) ont confirmé que les populations autochtones couraient plus de risques d'être atteintes de maladies physiques. Par exemple, les taux de mortalité infantile étaient encore environ deux fois plus élevés (13,8 - 16,3/1000) que ceux de tous les Canadiens (7,3/1000). En ce qui concerne le taux de mortalité infantile dans les communautés des Premières Nations, cette différence est encore due aujourd'hui aux décès néonataux, aux maladies infectieuses, aux maladies respiratoires, au syndrome de la mort subite du nourrisson (MSN) et aux blessures (MacMillan, MacMillan et coll., 1996; Waldram, Herring et Kue Young, 1995). De plus, à cause du nombre important de blessures, les enfants autochtones ont un taux de mortalité plus élevé que celui des autres enfants au Canada. Chez les adultes autochtones, le taux de mortalité est aussi plus élevé que celui de la population en général, avec un risque accru de décès à cause de l'alcoolisme (y compris la cirrhose du foie), l'homicide, le suicide et la pneumonie. Entre 1986 et 1988, les principales causes de mortalité étaient les blessures et l'empoisonnement, qui représentaient 31,2% des décès chez les Autochtones, contre 7,5 % chez les autres Canadiens (MacMillan, MacMillan et coll., 1996). Ces chiffres sont restés relativement stables, particulièrement parmi certains sous-groupes.

Les maladies infectieuses, comme la tuberculose, continuent à constituer un très sérieux problème de santé chez certains groupes autochtones. L'hépatite A et B, la gastro-entérite, la méningite et la blennorrhagie sont également des maladies dont les moyennes d'incidence se situent au-dessus des autres dans certains sous-groupes (MacMillan, MacMillan et coll., 1996). On a aussi noté que le SIDA devenait une préoccupation croissante (Waldram, Herring et Kue Young, 1995; Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). Les enfants et les adultes autochtones souffrent également d'un taux croissant d'infections respiratoires aiguës, en comparaison avec la population non autochtone (MacMillan, MacMillan et coll., 1996).

Le sondage mené chez les Autochtones a montré que 31 % de la population âgée de 15 ans et plus a été informée – par des professionnels de la santé – qu'elle était atteinte d'une maladie chronique (1991 dans MacMillan, MacMillan et coll., 1996). Des maladies comme le diabète, les maladies rénales en phase finale, les maladies cardiovasculaires et certains cancers se retrouvent généralement dans des proportions plus élevées chez les populations autochtones; cependant, les données restent limitées quant aux populations et aux régions particulières qui pourraient être à plus fort risque (MacMillan, MacMillan et coll., 1996). L'obésité est maintenant devenue une inquiétude majeure parmi certains groupes autochtones. Par exemple, dans une étude basée sur un sondage auprès de 704 adultes Cree et Ojibwa dans le nord-ouest de l'Ontario et le nord du Manitoba, presque 90 % des femmes âgées entre 45 et 54 ans présentaient, dans l'échelle de poids, un indice d'obésité ou de masse physique excédentaire (Young et Sevenhuysen, 1989 dans MacMillan, MacMillan et coll., 1996). Le taux de handicaps est également plusieurs fois supérieur à la moyenne nationale, et parmi les jeunes adultes, il atteint même presque trois fois la moyenne (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b).

Les facteurs de risques pour les maladies et les handicaps comprennent : des problèmes de nutrition – particulièrement une déficience en fer et en vitamines D chez les femmes enceintes autochtones et leurs enfants – des facteurs génétiques; la pauvreté et le surpeuplement et la pollution environnementale, comme la fumée du tabac et du bois. Le manque d'accès aux services de santé, causé par l'isolement géographique et le manque de personnel formé pour répondre aux besoins des populations autochtones locales, contribue également à l'augmentation des risques de morbidité et de mortalité (MacMillan,

Chapitre 6

MacMillan et coll., 1996). MacMillan et ses collègues soulignent que presque 30 à 50 % des communautés vivent dans des régions éloignées, certaines étant seulement accessibles par avion. Ceci contribue aux lacunes et aux obstacles qui empêchent ces populations d'avoir accès aux services.

La pauvreté constitue aussi un sérieux facteur de risque, y compris le logement en mauvais état, le manque d'eau potable, l'absence d'un service d'enlèvement des déchets et une nourriture insuffisante (MacMillan, MacMillan et coll., 1996; Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b; Waldram, Herring et Kue Young, 1995). La contamination environnementale, en particulier l'exposition aux métaux lourds (comme le mercure) et aux produits chimiques (comme le biphenyle polychloré ou B.P.C) représentent des menaces pour tous ceux qui suivent le style de vie traditionnel (MacMillan, MacMillan et coll., 1996).

Problèmes de santé mentale ²¹

[TRADUCTION] En rétrospective, on peut constater les conséquences des pensionnats à tous les coins de rue au Canada. Il existe des milliers d'Autochtones qui étaient jadis fiers, et qui en sont maintenant réduits à vivre dans des abris de clochards à cause des expériences vécues dans ces institutions. Trop d'entre eux, y compris mes amis, ont connu une mort horrible à cause de cela. Mon propre père et mon frère ont été abusés sexuellement dans les pensionnats, et depuis, ils souffrent d'une immense humiliation. Nos parents ont souffert de l'abus violent des prêtres et des religieuses à qui on confiait des corps et des âmes jeunes et, à leur tour, ils nous ont transmis cette conduite apprise. Ce n'est pas naturel chez les Autochtones de violenter ses propres enfants. Tous les amis de mon père sont morts, la plupart d'une maladie reliée à l'alcool. Ceux avec qui je suis allée à l'école, et qui vivent encore, sont presque tous des alcooliques pour masquer leur honte. Mon meilleur ami, Ernie, a été tué par un Autochtone ivre dont il gardait les enfants. Ma tante, qui me fouettait vicieusement, est encore vivante, mais elle est pire que jamais et elle représente une Autochtone typique du dysfonctionnement (Dickson, 1993 tel que cité dans Miller, 1996 : 439).

Des études sur l'épidémiologie montrent qu'il existe des niveaux élevés de problèmes de santé mentale dans de nombreuses communautés autochtones au Canada (Kirmayer, Brass et Tait, 2000; Waldram, Herring et Kue Young, 1995; Kirmayer, 1994; Kirmayer, Gill, Fletcher, Ternar, Boothroyd et coll., 1993; Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1995). Kirmayer et ses collègues indiquent : « Le taux élevé de suicide, d'alcoolisme, de violence et de démoralisation envahissante rencontré dans les communautés autochtones peut être interprété comme la conséquence directe de l'histoire de la dislocation et l'interruption des modèles de subsistance

²¹ Dans de nombreux cas, le concept de la santé mentale est un concept étranger au paradigme autochtone relatif à la santé. De nombreux peuples autochtones considèrent que la santé physique, émotionnelle, spirituelle et environnementale sont toutes les composantes essentielles d'un état de bien-être. Lorsque ces aspects sont en équilibre chez une personne, celle-ci est en santé et jouit d'un état de bien-être (Rapport de la Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). Nous avons utilisé le terme « santé mentale » dans le présent rapport uniquement pour des raisons d'organisation. Tel que démontré dans la discussion, le paradigme autochtone envisage la santé mentale comme un aspect inter relié aux autres aspects du bien-être.

Chapitre 6

traditionnels et de connexion avec leur terre » (2000 : 609). Ils suggèrent que les problèmes de santé mentale dépistés chez les groupes autochtones se comprennent mieux dans un cadre qui examine les origines sociales des maladies. Ce cadre devrait aussi inclure la reconnaissance de la rapidité des changements sociaux et culturels survenus, qui ont « mis au défi l'identité autochtone et produit des différences intergénérationnelles dramatiques entre les jeunes, les adultes et les Aînés » (Kirmayer, Brass et Tait, 2000 : 613).

Le système des pensionnats est une variable importante dans l'examen des maladies mentales et du bien-être. La tentative d'assimilation des populations autochtones par ce système a entraîné pour eux des expériences destructives et traumatisantes, y compris la séparation abrupte des enfants et de leurs familles, de nombreuses pertes, des privations, la brutalité ainsi qu'une brisure dans la transmission des traditions et de l'identité autochtones (Kirmayer, Brass et Tait, 2000). Par exemple, Milloy (1999) insiste sur le fait que les règlements sévères qui régissaient la vie des élèves des pensionnats a produit un grand nombre de personnes qui sont maintenant incapables de mener une vie indépendante au sein de leur communauté, et dans la société dominante.

Ceux qui ont participé à l'étude de Feehan (1995) ont attribué leur incapacité d'exprimer leurs émotions à leur fréquentation des pensionnats, où, comme forme de résistance, ils avaient pris l'habitude de cacher leurs sentiments. Haig-Brown (1988) a recueilli des récits similaires dans son travail auprès d'anciens élèves du pensionnat Kamloops en Colombie-Britannique. Dans des témoignages personnels, les anciens élèves de l'institut Mohawk et de l'école Mount Elgin, en Ontario, ont affirmé qu'ils se retrouvaient culturellement et émotionnellement appauvris à cause de cette expérience (Graham, 1997). Beaucoup d'anciens élèves ont dit qu'ils étaient incapables d'exprimer des émotions positives et, de ce fait, qu'ils étaient incapables d'avoir des relations fonctionnelles d'adultes avec des compagnons ou des membres de leur famille (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b).

Une étude américaine suggère que les variantes dans les réponses des anciens élèves sont probablement attribuables à l'âge auquel les enfants avaient été enlevés de leur milieu. Par exemple la séparation de l'enfant d'avec ses parents peut causer des dommages selon son âge et la durée de la séparation. Des effets graves sur les enfants âgés de cinq à huit ans engendrent des symptômes émotionnels qui pourraient ou non être irréversibles. Les adolescents ne subissent pas de dommages sérieux irréversibles à la suite d'une séparation avec leurs parents (Colmant, 2000).

En 1991, peu après la première Conférence sur les pensionnats pour Autochtones, le terme *syndrome des pensionnats* (SP) est apparu comme une catégorie de diagnostic potentiel qui supposait que les anciens élèves partageaient un ensemble de symptômes qui étaient reconnus comme un syndrome. On a pas accordé au SP une grande importance et la simple suggestion qu'un tel syndrome existait a généré des critiques féroces de la part d'experts autochtones et non autochtones et particulièrement de la part de Roland Chrisjohn (Chrisjohn et Young, 1997). Dans le rapport qu'il a rédigé, le Conseil tribal du Cariboo (CTC) (1991) a posé des questions sur le raisonnement derrière ceci et les implications concrétisant l'expérience des anciens élèves. Le CTC et Chrisjohn ont refusé le diagnostic car, selon eux, stipuler qu'un groupe souffre d'une pathologie réduit l'attention portée à la nature génocidaire des pensionnats, à l'immoralité de l'endoctrinement religieux et au paternalisme qui a engendré le système

Chapitre 6

(Conseil tribal Cariboo, 1991; Chrisjohn et Young, 1997). Chrisjohn et Young (1997) prétendent que les expériences des élèves étaient variées et même si elles étaient physiquement et philosophiquement homogènes, il n'y a aucune raison de s'attendre à une homogénéité en ce qui a trait aux réponses.

Un certain nombre de facteurs de risque associés à la détresse mentale et aux problèmes de santé mentale qui affectent actuellement certains groupes autochtones – comme l'abus physique et sexuel, le suicide, les problèmes psychiatriques, les familles brisées et l'alcoolisme – sont maintenant reliés à la fréquentation des pensionnats (Haig-Brown, 1988; Bull, 1991; Knockwood et Thomas, 1992; Feehan, 1996; Grant, 1996; Fournier et Crey, 1997; Colmant, 2000). Des études parmi certains anciens élèves des pensionnats ont révélé des liens similaires (Colmant, 2000). Par exemple, Inventory et ses collègues ont rapporté que la mauvaise qualité de vie qui existait dans les pensionnats (y compris leur froideur, leur impersonnalité et leur stérilité, le manque de personnel qualifié et les attaques contre l'identité culturelle des Autochtones) a entraîné des troubles de la personnalité chez les anciens élèves (1966 dans Colmant, 2000). Berlin a trouvé que les terribles conditions de vie des pensionnats ont contribué à un taux alarmant de suicide et de décrochage parmi les enfants (1987 dans Colmant, 2000). Il a été rapporté que la séparation des enfants de leur famille et de leur milieu a opprimé les cultures autochtones et a contribué à des fréquences élevées de symptômes psychosomatiques chez les élèves (Colmant, 2000).

Il existe peu d'études épidémiologiques sur la fréquence des troubles psychiatriques parmi les populations autochtones au Canada. Celles qui existent sont généralement basées sur des données portant sur l'utilisation des services. C'est pourquoi Kirmayer et ses collègues (2000) soulignent que si l'on se base sur celles-ci, on risque de mal se représenter la fréquence réelle de détresse dans une communauté, car beaucoup d'Autochtones n'ont pas accès aux services de santé mentale ni aux traitements. Des études existantes suggèrent que les taux de troubles psychiatriques varient : il existe quelques niveaux comparables à ceux trouvés dans la population générale tandis que d'autres niveaux sont probablement deux fois plus élevés que ceux des communautés non autochtones avoisinantes (Kirmayer, Brass et Tait, 2000).

Parmi les maladies mentales les plus courantes dans les communautés autochtones, on retrouve la dépression, l'anxiété et le syndrome de stress post-traumatique (SSPT), qui, dans certaines communautés, sont endémiques (Kirmayer, Brass et Tait, 2000). Si les troubles psychotiques sont moins répandus, ils créent malgré tout des demandes spécifiques dans les petites communautés isolées. Pourtant, ces petites communautés sont souvent « plus tolérantes et moins stigmatisées par des formes de comportements étranges chez les individus qui sont bien connus et qui ont des liens très rapprochés avec un grand nombre de membres de la communauté » (Kirmayer, Brass et Tait, 2000 : 611). Il existe peu d'études sur les maladies mentales des enfants autochtones. Cependant, il est certain que les problèmes sont graves, y compris les suicides et les abus de substances, surtout parmi les adolescents (Kirmayer, Brass et Tait, 2000; Gotowiec et Beiser, 1994; Beiser et Attneave, 1982). Jusqu'à maintenant, il n'y a pas eu d'étude exhaustive spécifique qui relie directement le taux de suicide avec l'expérience des pensionnats dans les communautés autochtones. Cependant, des auteurs comme Haig-Brown (1988), Furniss (1992), Fournier et Crey (1997), Milloy (1999), Johansen (2000), et Piatote (2000) ont tous suggéré l'existence d'une telle relation.

L'abus d'alcool, tel qu'expliqué plus haut dans ce rapport, demeure un problème de santé et de comportement social sérieux pour certains groupes autochtones. En zone urbaine, les Autochtones peuvent être particulièrement à risque car leur nombre augmente de plus en plus. Par exemple, Jacobs et

Chapitre 6

Gill (2002) ont découvert lors de leur étude parmi les Autochtones de Montréal, (dont la plupart étaient des jeunes femmes inuites célibataires) qu'un tiers de cet échantillon avait rapporté avoir un problème actuel de drogue ou d'alcool, et une forte proportion (85 %) avait eu des problèmes médicaux durant l'année précédant l'entrevue. Il est intéressant de noter que ceux qui abusent de substances psychoactives pouvaient moins facilement que les autres avoir une bonne identification qui leur permettait d'avoir accès aux services sociaux et médicaux. Jacobs et Gill écrivent :

[TRADUCTION] Les comparaisons entre ceux qui abusent de substances psychoactives et les autres ont révélé que ceux qui en abusent vivent le plus souvent avec une personne qui avait elle-même des problèmes de drogue ou d'alcool. Un grand nombre de personnes qui abusent d'alcool, de drogues ou autres substances ont rapporté qu'elles avaient des problèmes relationnels avec leurs amis et avec tous ceux qui n'abusaient pas. On a aussi trouvé dans l'échantillon un niveau assez élevé de problèmes parentaux causés par la drogue et l'alcool. De plus, le taux de problèmes de drogues et d'alcool pendant la maternité chez ceux qui abusent était nettement plus élevé (73, 7 %) que chez les autres (36, 7 %). Il n'y a pas eu de collecte de données dans le cadre de la présente étude qui permette de savoir si les sujets avaient été exposés à l'alcool dans l'utérus – et de ce fait, avaient été potentiellement exposés au syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) ou aux effets de l'alcoolisation foetale (EAF). Les lacunes en matière de données sur les antécédents d'abus de substances psychoactives pendant la maternité peuvent tenir du fait que très peu de femmes déclarent ces abus. En général, celles qui abusaient de substances psychoactives estimaient que la thérapie était extrêmement importante pour leur vie familiale et leur comportement social (2002 : 11).

Jacobs et Gill ajoutent que l'abus de substances psychoactives chez les Autochtones des centres-villes peut être décrit comme « une carrière ou un style de vie, » car la dépendance devient rapidement un « style de vie, et des réseaux sociaux d'abuseurs de substances psychoactives deviennent une stratégie de survie dans la ville » (2002 : 11). La force qui réside dans ces relations sociales peut entraîner certains individus à refuser des programmes de traitement culturellement pertinents. Jacobs et Gill soulignent que les données sur les fréquences d'abus de substances psychoactives parmi les populations autochtones urbaines, en comparaison avec les Autochtones vivant sur les réserves ou le reste de la population urbaine en général, ne sont pas disponibles. Il faut donc continuer à effectuer des études si l'on veut mieux comprendre les risques et les facteurs de protection des populations autochtones qui vivent dans les régions urbaines.

On a défini les anciens élèves de pensionnats comme un sous-groupe qui a connu des taux d'abus d'alcool élevés étant adultes, bien que les statistiques nationales à ce sujet soient inexistantes. Pourtant, tout comme pour les autres problèmes de comportement et de santé, on constate une amélioration, particulièrement dans les cas où les Autochtones ont pu concevoir et contrôler eux-mêmes les services d'aide ciblant leur propre population (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). Les approches holistiques de traitement de la drogue et de l'alcool, utilisées dans les services autochtones luttant contre la dépendance aux substances psychoactives, soulignent combien il est important de traiter la dépendance d'une personne dans un cadre de bien-être plus large, plutôt que de se concentrer uniquement sur le problème de la dépendance. Malgré le succès de plusieurs programmes autochtones de traitement, l'abus de substances psychoactives reste un problème

Chapitre 6

qui affecte le bien-être et la santé, particulièrement chez les jeunes autochtones. En effet, cette question est associée aux autres problèmes psychologiques comme le suicide, l'abus subi par les enfants et le dysfonctionnement familial. Fournier et Crey (1997) insistent sur le fait que pour la plupart des communautés autochtones, l'alcoolisme représente la première étape à franchir avant que d'autres réformes puissent être amorcées.

Cependant, les témoignages recueillis par la Commission royale sur les peuples autochtones et auprès de travailleurs autochtones dans le domaine de la dépendance aux substances psychoactives suggèrent ce qui suit : « l'établissement de services de santé mentale traitant l'éventail complet des détresses psychosociales présentées par les clients des services de luttés contre les dépendances et bénéficiant d'un financement flexible » (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 162) représente exactement ce dont les communautés ont besoin pour pouvoir répondre complètement aux maladies mentales, à la dépendance et à tous les autres besoins.

De plus en plus, la revue de littérature suggère que le niveau de problèmes de santé mentale, ainsi que d'autres aspects tels que les niveaux de dysfonctionnement familial, la violence et le crime sont directement liés à des facteurs sociaux. Par exemple, les taux d'abus d'alcool et de drogues sont directement liés à des facteurs : bas revenu, taux de chômage, isolement dans une communauté du Nord, importance du tourisme, taille des familles et niveau d'activité industrielle (MacMillan, MacMillan et coll., 1996; Adrian, Layne et Williams, 1990). Adrian et ses collègues (1990) suggèrent que des améliorations dans les circonstances économiques vont de pair avec une diminution de la consommation d'alcool. D'autres, comme Chandler et Lalonde (1998), ont déterminé l'existence de liens très précis entre des niveaux élevés d'autonomie et de contrôle communautaire et le faible taux de suicide, dans des communautés autochtones en Colombie-Britannique. Kirmayer et ses collègues (2000) précisent que le développement communautaire et le contrôle local des systèmes de soins médicaux sont des facteurs importants qui favorisent l'amélioration de la santé mentale. Ces facteurs, selon eux, sont primordiaux « non seulement pour assurer l'adéquation des services et des besoins locaux mais aussi pour promouvoir la fierté, l'efficacité collective et individuelle, deux aspects qui favorisent une meilleure santé mentale. Finalement, les efforts politiques pour restaurer les droits autochtones, régler les questions de terre et redistribuer le pouvoir par des formes variées d'auto gouvernement, sont des facteurs-clé pour établir une communauté saine » (Kirmayer, Brass et Tait, 2000 : 614; Warry, 1998).

Aide à l'enfance, parentalité et dysfonctionnement familial

[TRADUCTION] Pour moi, le pire résultat de mon expérience dans le pensionnat a été le fait qu'ils m'ont enlevé toute habileté de tenir mes enfants. Ils m'ont privé de la capacité d'élever mes enfants (cité dans Dieter, 1999 : 11).

La plupart de nos clients – probablement 90 % d'entre eux – sont en fait eux-mêmes des victimes du système d'aide sociale. La majorité de notre clientèle est jeune; ce sont des mères célibataires qui, très souvent ont elles-mêmes été enlevées lorsqu'elles étaient enfants. Alors, nous nous adressons peut-être au produit final du système d'aide sociale qui existait dans les années 1960. En fait, les années 1960 ont duré jusqu'au milieu des

Chapitre 6

années 1970, et maintenant nous constatons la réalité de tout cela dans la quantité de dossiers dont nous sommes chargés ... Dans notre agence, nous pensons qu'il est grand temps de briser ce cycle. L'autre remarque intéressante porte sur le fait que probablement, la mère venait souvent d'une famille nourricière, mais la grand-mère, je crois que nous savons tous où elle était cette grand-mère. Elle était dans un pensionnat. Alors voilà, nous en sommes à la troisième génération (cité dans la Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 34-35).²²

Depuis les premiers contacts avec les Européens, les familles autochtones du Canada combattent sur deux fronts. Elles « sont l'objet d'une lutte historique opposant les gouvernements coloniaux – qui essayent désespérément d'éliminer la culture, la langue et la vision des Premières Nations, des enfants Métis et des Inuits sur lesquels ils ont le contrôle – et les parents autochtones qui croient de tout leur cœur qu'ils ont la responsabilité sacrée de préserver un équilibre dans le monde, pour leurs enfants et pour ceux qui ne sont pas encore nés » (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 22). Le système des pensionnats était l'instrument principal utilisé par le gouvernement colonialiste pour atteindre ses objectifs. Malheureusement ses attaques n'ont pas cessé, même après la fermeture du dernier pensionnat. Il a continué à enlever les enfants autochtones de leur famille, et aujourd'hui encore, les enfants autochtones sont encore sur-représentés, partout au Canada, dans les systèmes d'aide sociale (Tait, 2003). Au cœur de ce problème, se trouvent les parents autochtones, surtout les mères, que les agences d'aide sociale jugent incapables d'élever correctement leurs enfants.

Des auteurs comme Fournier et Crey (1997) suggèrent que des liens existent entre les effets négatifs des pensionnats et le manque de capacités parentales de certains parents autochtones. Il existe des faits survenus au Canada pendant les années 1960 et les années 1970, entre les services de Bien-être infantile et les communautés autochtones, qui témoignent de cette situation (Tait, 2003). La période entre 1960 et 1970, qui a pris le nom de « grand ramassage des années 1960 », a vu un grand nombre d'enfants autochtones retirés de leurs familles et déracinés de leur milieu pour être placés dans des foyers d'accueil non autochtones, ou adoptés par des familles non autochtones. Tout ceci englobe une série d'événements complexes, mais traduit aussi un changement de cap du gouvernement et les moyens qu'il a employés pour justifier de l'enlèvement d'enfants autochtones de leurs parents autochtones ou de leurs gardiens traditionnels. Pendant la période du système de pensionnats, le motif sous-jacent était l'assimilation des populations autochtones, tandis que la justification officielle avancée par les autorités du gouvernement était l'éducation. A cette époque, les femmes autochtones n'étaient pas jugées comme des mères « inacceptables », mais seulement comme incapables d'« éduquer » leurs enfants et de leur transmettre les valeurs européennes « appropriées ». Pendant le « grand ramassage des années 1960 », les mères autochtones (y compris les grands-mères et les tantes qui s'occupaient des enfants) étaient jugées selon le critère « des faits établis », énoncé par les services d'aide à l'enfance (Tait, 2003). Ceci a complètement changé la manière dont les femmes autochtones étaient évaluées comme mères « acceptables » ou non (Fournier et Crey, 1997).

²² Témoignage donné par le Directeur des Services de Native Child and Family de Toronto.

Chapitre 6

Dès 1947, le Conseil canadien du Bien-être et l'Association canadienne des travailleurs sociaux stipulent que les enfants autochtones qui sont « négligés » par leurs parents ne bénéficient donc pas de la protection accordée aux enfants non autochtones selon la législation sociale (Fournier et Crey, 1997). Ils condamnent à la fois le retrait de tout enfant autochtone, négligé ou non, et leur placement dans un pensionnat, et les pratiques d'adoption existant dans les communautés autochtones. En 1951, on amende la *Loi sur les Indiens*, qui stipulait que toute loi d'application générale en vigueur au niveau provincial, devait aussi s'appliquer aux réserves, à moins qu'elle ne soit en conflit avec des traités, qui sont des lois fédérales (Fournier et Crey, 1997). Le gouvernement transfère en outre la responsabilité de la santé, du bien-être et des services d'éducation autochtones aux provinces, mais il reste responsable financièrement du statut des Autochtones. Dans cet accord, les provinces reçoivent un paiement garanti par Ottawa pour chaque enfant autochtone qui devient pupille légale de l'État. Les statistiques démontrent qu'en 1959 seulement 1 % des enfants pupilles de l'État étaient Autochtones, chiffre qui grimpe entre 30 et 40 % à la fin des années 1960 (Fournier et Crey, 1997; MacDonald, 1995).

Pendant les années 1960, les services de Bien-être et d'aide à l'enfance se sont concentrés en général sur la prévention de « la négligence de l'enfant », insistant ainsi sur les attributs moraux des parents – des mères en particulier – et sur l'obligation et l'amélioration des soins portés aux enfants au sein de la famille (Swift, 1991). Cependant, « la négligence » dans le cas des familles autochtones était nettement liée aux questions de pauvreté, et aux autres problèmes de comportements sociaux que les travailleurs sociaux plaçaient dans la catégorie des services « nécessaires pour fournir des soins suffisants ». Cependant, l'amélioration des soins au sein de la famille autochtone ne constituait pas une priorité, et les politiques provinciales d'aide à l'enfance n'incluaient pas de services de thérapie préventive, alors qu'elles les offraient aux familles non autochtones.

Dans de nombreux cas, le manque de ressources – comme l'absence d'eau courante, de chasse d'eau dans les toilettes, ou de réfrigérateur – suffisait pour qu'un enfant autochtone soit placé sous la tutelle de l'état, c'est-à-dire qu'il devienne pupille de l'État (Fournier et Crey, 1997). Il en allait de même lorsque la mère biologique était absente et que son enfant était placé dans un foyer d'accueil ou adopté, selon les traditions. Le modèle typique d'intervention mis en vigueur par les travailleurs sociaux consistait à enlever un enfant autochtone en « situation de crise sévère » de sa famille et de son milieu et de présenter le cas au tribunal pour obtenir un ordre de garde pour l'enfant, qui était ensuite placé dans un foyer d'accueil en dehors de la réserve. De plus, comme il n'existait pas de services de réunification des familles sur les réserves, les travailleurs sociaux choisissaient l'adoption ou un foyer nourricier à long terme pour les enfants autochtones séparés de leurs parents. Par conséquent, les enfants autochtones ont vécu des périodes beaucoup plus longues dans les foyers nourriciers que leurs homologues non autochtones (MacDonald, 1995).

Les Autochtones, en rétrospective, voient cette période tout à fait différemment que les travailleurs sociaux non autochtones, les parents d'accueil et adoptifs et les gouvernements. Il est maintenant clair que cette époque n'a pas été tout à fait une période où l'on était « inquiets » au sujet des enfants autochtones « négligés », comme le suggère la littérature de travail social, mais plutôt une sorte de génocide culturel qui a pris la relève des pensionnats, et qui a facilité la destruction systématique des familles autochtones et de leurs structures sociales (Fournier et Crey, 1997). Ce placement massif d'enfants, outre les graves traumatismes qu'il a provoqués chez les familles concernées, a aussi fortement menacé la survie des communautés des Premières Nations, dont un très grand nombre d'enfants avaient

Chapitre 6

été enlevés pour ne plus jamais revenir (MacDonald, 1995). Grâce au travail de certains dirigeants et activistes autochtones, des changements législatifs permettent maintenant de protéger les droits des familles et des enfants autochtones (Swift, 1991; MacDonald, 1995). Des démarches ont également été entreprises pour offrir une éducation dans les domaines des services sociaux à un plus grand nombre de personnes autochtones.

C'est à cette époque que l'image de « mauvaise mère » attribuée à la femme autochtone – considérée comme anormale, abusive, qui négligeait ses enfants – a émergé au sein du discours des services d'aide à l'enfance. Swift (1995) écrit que des dossiers de clients dans les années 1950 et 1960 démontrent que les travailleurs sociaux classaient à part les familles autochtones. Beaucoup de commentaires écrits, selon elle, étaient douteux et insinuaient que les personnes qui avaient des « caractéristiques nettement d'Autochtones » étaient, d'une manière ou d'une autre, naturellement reliées à des histoires d'alcoolisme et de violence. Ce fut certainement le cas en ce qui concerne les transactions en vue d'adoption et de placements d'enfants autochtones. Ces attitudes se reflètent également dans les statistiques de l'époque. A la fin des années 1970, un enfant sur quatre possédant le statut autochtone était séparé de ses parents et de son milieu pour toute la durée ou pour une partie de son enfance. Quand on inclut les enfants autochtones non inscrits et les enfants métis, on compte qu'un enfant sur trois – dans certaines provinces un enfant autochtone sur deux – a passé une partie de son enfance comme pupille de l'État. A titre d'exemple, aujourd'hui encore, en Colombie-Britannique, un enfant sur trois qui est pupille de l'État est un enfant des Premières Nations (Fournier et Crey, 1997; MacDonald, 1995).

La Commission royale sur les peuples autochtones signale que la plus grande partie des budgets des agences d'aide sociale ont été consacrés aux placements d'enfants autochtones dans des foyers accueil. Par contre, une partie minime de ces budgets a été consacrée à des services familiaux qui auraient permis d'éviter le retrait des enfants et d'améliorer les conditions à la source des négligences, ce qui aurait à son tour permis aux enfants de retourner dans leurs foyers. Ces agences ont contribué de multiples manières, directement ou indirectement, au dysfonctionnement familial dans les communautés autochtones. Cependant, au début de 1991, le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien a lancé un accord tripartite d'aide à l'enfance avec les gouvernements provinciaux, les Conseils tribaux ou les groupes régionaux représentant les Premières Nations (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). Il est à espérer que ces accords, qui donnent plus de pouvoir aux communautés et aux conseils locaux, aboutiront à de meilleurs résultats. Entre autres, les familles pourront plus facilement collaborer avec les travailleurs sociaux et les services de soutien en place dans le but de conserver l'intégrité familiale. Plusieurs facteurs, cependant, ont une incidence sur le dysfonctionnement familial : l'oppression colonialiste continue qui se traduit par la pauvreté et le chômage chroniques, la médiocrité des services d'éducation, les logements insalubres et les maisons surpeuplées, les abus de substances psychoactives et la violence. La Commission royale sur les peuples autochtones écrit que « le dysfonctionnement familial d'aujourd'hui est une conséquence de relations brisées dans le passé, mais que les effets sont plus profonds et plus répandus que ceux qui peuvent être retracés dans une relation directe de cause à effet. Il existe des communautés entières dont les membres sont imprégnés d'un sentiment de violation et de dépendance, conséquences de nombreuses dysfonctions qui se sont répercutées à travers le réseau familial » (Royal Commission on Aboriginal Peoples, 1996b : 36).

La perte de compétences parentales représente un exemple de cette rupture. Martens et ses collègues déclarent que la pratique de séparer les enfants « de leurs parents et de leur façon de vivre a eu un effet

Chapitre 6

dramatique sur presque toutes les familles autochtones. La structure, la cohésion et la qualité de vie ont souffert. Les compétences parentales se sont perdues au fur et à mesure que les générations se retrouvaient sous le joug des institutions et, de ce fait, recevaient peu de soins. Les enfants apprenaient à l'école que leur propre culture n'était pas une culture civilisée » (Martens, Daily et Hodgson, 1988 dans Ing, 1991 : 71) et des problèmes afférents à une faible estime de soi ont commencé à faire leur apparition. À la lumière de ce qui préoccupe, de nombreuses activités de guérison ont été mises sur pied dans les communautés autochtones, dans les régions rurales et urbaines. Cependant, pour beaucoup de familles aux prises avec ces problèmes, des questions plus importantes – comme la pauvreté chronique et le chômage – ont entravé les efforts qu'ils faisaient pour améliorer la situation de leurs membres. Tant que ces questions ne seront pas traitées, par le biais d'une collaboration avec les initiatives de guérison, les communautés qui ont le plus de problèmes continueront à confronter des défis presque insurmontables, les empêchant de répondre aux besoins de leurs membres.

Violence

[TRADUCTION] La violence au sein des populations autochtones ressemble par certains côtés à la violence qui existe dans les autres groupes de la société. Elle a pourtant un aspect distinct qu'il est important de saisir, si nous voulons en rechercher et en comprendre les causes et découvrir des solutions. Le premier point distinct relève du fait que cette violence a envahi l'ensemble des communautés et ne peut pas être considérée comme un problème de couple ou d'individu. Le deuxième point important vient du dysfonctionnement des familles, dont l'origine peut être retrouvée, la plupart du temps, dans les interventions que l'État a sciemment introduites, afin de détruire ou déplacer les familles autochtones. Finalement, la violence dans les communautés autochtones est alimentée et maintenue par un environnement social raciste qui répand des stéréotypes dégradants sur les femmes et les hommes autochtones et essaye de les dévaloriser en tant qu'êtres humains et de nier leur droit à être traités avec dignité (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 56).

On a observé, chez les Autochtones, des actes de violence qui suscitent de graves inquiétudes. Ces actes peuvent être perpétrés à l'encontre d'autres personnes ou de soi-même, et dans certains cas, ils ont des issues fatales, telles que le suicide ou l'homicide. Les taux de fréquence, et les types d'acte de violence sont étroitement liés à la santé mentale des individus et à la santé sociale des communautés (Waldram, Herring et Kue Young, 1995).

La violence dans les familles, y compris les violences contre les enfants et la négligence envers eux, est devenue un grave sujet d'inquiétude dans les deux dernières décennies. Cependant, il existe peu de statistiques nationales démontrant l'incidence de la violence ou indiquant s'il y a eu ou non une diminution de la violence familiale en raison d'une meilleure conscience publique et de la mise en place de programmes visant à répondre au problème (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b).

Certains dirigeants autochtones ont suggéré que les abus psychologiques, sexuels et physiques subis par les enfants dans les pensionnats ont pu produire une génération d'adultes qui à son tour, inflige de la violence à ses propres enfants (Waldram, Herring et Kue Young, 1995). Le système de pensionnats a

Chapitre 6

aussi été pointé par certains auteurs comme l'origine de la violence contemporaine, particulièrement l'abus sexuel dans les communautés autochtones (Milloy, 1999; Fournier et Crey, 1997). Cependant, il faut interpréter cet argument avec précaution, car plusieurs anciens élèves de pensionnats n'ont jamais infligé de la violence à leurs enfants ou à leur famille. Ce qu'il est important de noter, cependant, c'est qu'il existe des facteurs interreliés, tel que l'abus chronique de substances et la pauvreté (Waldram, Herring et Kue Young, 1995).

Il n'y a pas de statistiques nationales sur la fréquence des actes de violence, comme l'abus sexuel subi par les enfants chez les populations autochtones, mais la recherche démontre qu'il existe des niveaux élevés de violence dans certaines communautés. Par exemple, en 1989, une étude parrainée par l'Association des Femmes autochtones des Territoires du Nord-Ouest a démontré que huit filles sur dix âgées de moins de huit ans avaient été victimes d'abus sexuel et que 50 % des garçons du même âge avaient également été molestés (Milloy, 1999).²³ Une étude conduite par l'Association des Femmes autochtones de l'Ontario a trouvé que huit femmes autochtones sur dix sont victimes de violence. Parmi celles-ci, 87 % ont été blessées physiquement, et 57 % ont été abusées sexuellement.

Une étude menée parmi les femmes Oneida vivant dans la région de London, en Ontario, a trouvé que 71 % de l'échantillon urbain et 48 % de l'échantillon de la réserve a été agressé par un partenaire actuel ou ancien. Il y a moins d'études portant sur les femmes métis ou inuites, mais les niveaux de violence sont assez élevés dans certains groupes de la population. Les données du sondage de 1991 de Statistique Canada sur les Populations autochtones confirment ces faits et révèlent que 36 à 44 % des personnes autochtones ont eu des problèmes de violence familiale, et 22 à 35 % ont dit que l'abus sexuel était un problème dans leurs communautés (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). La Commission royale sur les peuples autochtones signale que ce ne sont pas toutes les communautés autochtones qui vivent une expérience de violence chronique, et que toutes les personnes autochtones qui ont été touchées par la violence ne sont pas nécessairement à risque en tout temps. La Commission écrit :

[TRADUCTION] On peut pourtant dire que les personnes qui se trouvent dans des situations à risque sont trop souvent des Autochtones : des femmes enceintes, des enfants dans leurs années formatives, des filles adolescentes, des épouses qui ne voient aucune issue à la violence de leur foyer; et des personnes âgées qui n'ont pas la protection d'une famille normale. Le cercle vicieux de la pauvreté a eu un impact négatif et démoralisant sur les vies de trop de personnes autochtones (1996b : 64).

Les femmes autochtones qui souffrent de violence familiale risquent de ne pas vouloir chercher des soins médicaux pour soigner leurs blessures car elles craignent les réactions négatives de leur partenaire, des membres de la famille ou de la communauté (LaRocque, 1993; Jacobs et Gill, 2002). Certaines femmes autochtones viennent collectivement à des niveaux locaux, régionaux et nationaux pour expliquer la violence familiale et la violence faite aux femmes, mais beaucoup restent silencieuses aux côtés de

²³ Ce rapport se trouve dans les dossiers du MAINC : E6575-18, Vol. 10 intitulé *Communications Strategy, Child Sexual Abuse in Residential Schools*, n.d. (Milloy, 1999 : 298 fn 14).

Chapitre 6

leurs agresseurs, et manquent de soutien parmi ceux qui les entourent pour venir dénoncer ceux qui les abusent (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b).

Crime et incarcération

Au Canada, les Autochtones semblent être impliqués dans les crimes de manière disproportionnée, soit comme coupables soit comme victimes. Les chiffres se rapportant aux crimes, ne sont pourtant pas uniformes dans toutes les communautés autochtones. Waldram signale que le crime est le produit de plusieurs facteurs, et ne se limite pas seulement au fait de commettre un acte criminel (Waldram, 1997). Au Canada, les prisonniers autochtones sont en général sur-représentés dans la population des prisons, qu'elles soient fédérales ou provinciales. Les Autochtones constituent seulement 3 % de la population canadienne, pourtant, ils représentent environ 17.5 % de tous les prisonniers provinciaux et fédéraux. De plus, cette surreprésentation semble être en hausse. En revanche, il faut ajouter qu'il existe des différences régionales importantes à travers le Canada, par exemple le taux de prisonniers autochtones dans la région de Québec est de 4 %, tandis que celui de la région des Prairies dépasse 44 % (Boe, 2000).

Des études ont montré que les prisonniers autochtones signalent un certain nombre d'expériences négatives durant leur enfance. Par exemple, une étude conduite par Johnston (1996) a trouvé que l'usage précoce de drogue (60 %) et l'abus d'alcool (58 %) sont, selon les prisonniers autochtones, des caractéristiques communes, tout comme leurs problèmes de comportement lorsqu'ils étaient enfants (57 %). Les autres expériences vécues pendant l'enfance incluaient : l'abus sexuel (21 %) et physique (45 %); l'indigence (35 %); l'absence de compétences parentales et les tentatives de suicide (21 %) (Johnston, 1996 dans Boe, 2000). Motiuk et Nafekh (2000) ont trouvé que les femmes et les hommes autochtones délinquants – à leur admission en prison – avaient souvent besoin de traitement pour l'abus de substances psychoactives et les problèmes personnels. Les délinquants métis dans les prisons fédérales avaient généralement commis plus de délits, ont été placés plus souvent sous supervision dans la communauté ou ont été placés sous stricte surveillance en tant que jeunes délinquants que leurs homologues inuits ou des Premières Nations. Motiuk et Nafekh ajoutent, qu'en tant que groupe, les délinquants autochtones risquent plus souvent d'être reconnus coupables de délits sérieux, ont eu un plus grand nombre de démêlés avec le système de justice criminelle en tant que jeunes ou adultes et ont des besoins criminogènes uniques, que ce soit à l'étape de l'admission en prison ou de mise en liberté conditionnelle.

Dans une étude sur les prisonniers autochtones, Waldram (1997) a trouvé que sur 249 hommes, 66 % ont rapporté de la violence physique dans leur famille quand ils étaient jeunes, tandis que 80 % ont suggéré qu'au moins un des deux parents (parents adoptifs ou nourriciers) avait un problème d'alcool ou de drogue. Il continue ainsi :

[TRADUCTION] La perturbation familiale était aussi très courante. Quelque 35 % des hommes qui ont répondu à l'entrevue avaient été placés pendant quelque temps dans un foyer d'accueil, 30 % dans les pensionnats et 5 % avaient été adoptés. Plusieurs avaient aussi passé du temps dans des maisons correctionnelles pour jeunes. Ces expériences, fréquentes ou répétées sont suffisamment significatives, dans certains cas,

Chapitre 6

pour entraîner une forme complexe du syndrome de stress post traumatique (SSPT). Ceci doit être compris non pas comme un souvenir traumatisant, mais comme une expérience vécue. Le DSM-IV ne reconnaît pas le fait que l'expérience prolongée de faits traumatisants façonne d'une certaine manière la personnalité, les attitudes, les valeurs et les comportements. Il semblerait qu'un individu qui est exposé à long terme à la terreur risque de devenir asociale. Les personnes d'une communauté ou d'une société qui a subi des traumatismes risquent de développer des points de références aberrants, entraînant ainsi la transmission de comportements pathologiques. L'expérience du traumatisme devient alors l'expérience vécue de toute une culture (1997 : 46).

Récemment, le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et les effets reliés à l'alcoolisation foetale (EAF) ont été définis comme des problèmes de santé qui pouvaient survenir à une fréquence élevée parmi les populations de prisonniers au Canada (Boland, Burrill et coll., 1998; 2000; Fast, Schaefer et Gilbert, 1999; Conry et Fast, 2000). Il est intéressant de noter que les personnes atteintes du SAF ou des EAF et à qui on se réfère au cours de cette discussion partagent une certaine similarité – en ce qui concerne les problèmes de comportement – avec les autres prisonniers autochtones.

Les personnes offrant les similarités les plus notables sont celles qui sont atteintes du syndrome de stress post-traumatique (mentionnées plus haut). Les « handicaps secondaires » (c'est-à-dire les problèmes d'abus de substances psychoactives, les mauvaises expériences à l'école, les problèmes avec la loi, les comportements sexuels inappropriés et les problèmes de santé mentale) associés avec le SAF et les EAF ont des impacts sur le comportement. Ces questions de comportement sont étroitement associées à d'autres problèmes, comme la détresse mentale chez les adultes, causée par un abus sexuel dans l'enfance. Il faut donc ici être particulièrement vigilants lorsque l'on pèse la validité de la méthodologie et les conclusions tirées par ces rapports récents. Ce sujet sera repris dans le chapitre dix, en particulier dans les parties qui discutent des SAF, des EAF et des handicaps secondaires.

Éducation

La majorité des enfants inuits, métis et des Premières Nations qui vivent en dehors des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut vont dans des écoles provinciales. En général, le niveau d'éducation des Autochtones est plus bas que celui des non Autochtones. Par exemple, en 1981, 63 % des Autochtones âgés de 15 ans ou plus qui n'allaient plus à l'école avaient seulement terminé l'école primaire, et seulement 29 % avaient terminé l'école secondaire.

En 1991, les chiffres s'étaient un peu améliorés, 76 % des Autochtones âgés de plus de 15 ans avaient terminé l'école primaire et 43 % avaient terminé l'école secondaire (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). Cependant, les différences entre les taux de décrochage d'Autochtones et de non Autochtones ont à peine baissé durant les deux dernières décennies. Pour beaucoup d'anciens élèves du système des pensionnats, l'éducation a été le plus souvent associée aux stratégies du gouvernement qui visaient à assimiler les enfants autochtones.

Chapitre 6

Cependant, Abel, Dittburner et Graham (2000) signalent que la période allant de 1967 à 1982 a vu un changement dans la manière dont les Autochtones considéraient l'éducation.²⁴ Durant cette période, il y a eu mouvement dans la pensée; on est passé de l'idée que l'éducation était un moyen d'assimilation à l'idée que l'éducation était un moyen de revitalisation des cultures et des économies autochtones. Dans les 35 dernières années, les dirigeants autochtones ont fait des recommandations pour les politiques gouvernementales visant à l'amélioration de l'éducation dans leurs communautés, et les gouvernements ont conduit des études internes sur l'éducation autochtone.

Cependant les changements ont été lents, et les résultats n'ont généralement pas atteint les objectifs escomptés. (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). Selon la Commission royale sur les peuples autochtones, ceci démontre un manque de volonté de la part de la société canadienne pour faire le partage nécessaire de pouvoir afin que les Autochtones contrôlent leur propre éducation. Ceci a entraîné des obstacles qui continuent à exister et empêchent la venue de changements significatifs dans l'éducation des Autochtones.

Chez les enfants autochtones, l'expérience de l'éducation varie. La Commission royale sur les peuples autochtones écrit :

[TRADUCTION] Les écoles provinciales ont varié dans leur réceptivité vis-à-vis des enfants autochtones. Dans certains endroits où il y a beaucoup d'enfants autochtones, les écoles ont ouvert leurs portes aux parents autochtones et ont développé des programmes excellents entre l'école et la communauté. A Toronto, à Saskatoon et à Winnipeg, les Conseils scolaires ont négocié pour établir des écoles autochtones. Celles-ci sont des exceptions. La plupart des élèves vont à l'école, sans qu'aucun effort spécial ne soit fait pour que leurs familles – et eux-mêmes – participent vraiment à la vie de l'école. Les parents autochtones disent qu'ils sont exclus de l'éducation de leurs enfants. Il y a un fossé entre l'éducation reçue à la maison et celle reçue à l'école (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 438).

Pour certaines familles autochtones confrontées à d'innombrables autres problèmes, aider leurs enfants à rester à l'école est un fardeau très lourd à assumer. Le chômage chronique, les logements peu salubres et la surpopulation, les problèmes de santé mentale, l'abus de substances psychoactives et le manque de réseaux de soutien peuvent empêcher les parents d'aider leurs enfants et de défendre leur éducation. Le dysfonctionnement familial peut lui aussi contribuer aux problèmes scolaires ou comportementaux des enfants autochtones. De plus, l'environnement de nombreuses écoles n'aide pas les enfants à résoudre leurs problèmes mais peut contribuer au décrochage ou au renvoi de l'école avant même l'adolescence. Les placements répétés dans des foyers d'accueil sont affaire courante pour un sous-groupe d'enfants autochtones, et peuvent augmenter les problèmes scolaires ou de comportement social à l'école. Ceci peut être tout particulièrement vrai pour les enfants qui ont des besoins spéciaux, comme ceux qui

²⁴ Le sujet de l'éducation sera traité brièvement dans ce document. Pour des références plus complètes sur l'éducation autochtone, voir l'ouvrage révisé de Brant-Castellano et collègues (2000).

Chapitre 6

souffrent des EAF. L'inverse peut aussi se produire, par exemple lorsque l'école attribue les problèmes scolaires ou comportementaux aux EAF, plutôt qu'à l'éclatement de la vie de l'enfant, causé par les multiples placements dans des foyers nourriciers (Tait, 2003).

Conclusion

Plusieurs questions contemporaines (au niveau social et de la santé) qui sont reliées au système des pensionnats sont également associées à la question de la grossesse, de l'abus de substances psychoactives ou du SAF et EAF. Une revue de la littérature sur le sujet suggère que certains groupes autochtones sont confrontés à un véritable raz-de marée de problèmes sociaux et de santé – y compris l'abus de substances psychoactives des femmes en âge de conception – qui a un impact négatif sur leurs communautés. Cependant, de plus en plus, la littérature signale que le niveau des variables (comme les problèmes de santé mentale et physique, le dysfonctionnement familial, le bas niveau d'éducation et le crime) est directement relié aux facteurs sociaux. Ces études révèlent que l'autonomie et le contrôle exercé par la communauté même (Chandler et Lalonde, 1998), le haut niveau d'intégration sociale (May, 1991), le développement communautaire, le contrôle local du système des soins de santé, le règlement des revendications territoriales et les démarches visant l'autodétermination (Kirmayer, Brass et Tait, 2000) peuvent être des facteurs importants de protection et de prévention des problèmes de santé reliés à des comportements sociaux négatifs chez les groupes autochtones.

Chapitre 7

Syndrome d'alcoolisation foetale et anomalies congénitales liées à l'alcool : étude de la documentation épidémiologique

Introduction

Les études épidémiologiques sont d'une importance capitale pour mieux comprendre de quelle façon les conditions de santé et les troubles pathologiques, comme le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF), sont distribués dans la population et pour repérer les facteurs qui influencent l'occurrence de ces distributions. De façon générale, les écrits recensés comprenant des études épidémiologiques sur la fréquence du SAF peuvent être répartis en deux types de recherche : des études qui ont comme visée l'épidémiologie de la consommation de l'alcool et la grossesse, et celles qui examinent la fréquence de l'occurrence du SAF et d'autres effets de l'alcoolisation foetale (EAF). Dans le cadre de ces études épidémiologiques, la fréquence de l'occurrence d'un trouble pathologique est décrite en termes de taux d'incidence et de taux de prévalence (Abel, 1998a). Abel explique :

[TRADUCTION] *L'incidence* fait référence au nombre de nouveaux cas d'une anomalie manifestée chez une population à un moment donné; quant à la *prévalence*, elle fait état de la fréquence d'une maladie d'un trouble ou d'une anomalie chez des cas identifiés, sans égard au moment où elle a fait son apparition ni à la fréquence de cette maladie ou de ce trouble ou de cette anomalie chez une population à un moment donné.

A titre d'exemple, s'il y a 10 cas de nouveaux-nés ayant des manifestations du SAF sur 10 000 naissances, l'incidence sera de 1 cas par 1000 personnes; s'il y a 20 cas, l'incidence sera de 2 cas par 1000 personnes. Par contre, cet accroissement de l'incidence n'aura pas de répercussions sur la prévalence du syndrome d'alcoolisation foetale. Si le taux de prévalence de la fissure du palais causée par le SAF est de 10 %, peu importe s'il y a 10 ou 20 cas de nouveaux-nés affectés du SAF, le taux de prévalence n'est pas affecté et ne change pas. Dans cet exemple, le taux de 10 % signifie qu'il n'y a qu'un seul cas de fissure du palais par 10 cas de nouveaux-nés touchés par le SAF, peu importe le nombre total de cas de SAF.

Dans le cas d'anomalies congénitales structurelles comme la communication interauriculaire, le taux de prévalence est plus bas chez les enfants plus âgés que chez les nouveaux-nés ou in utero pour bon nombre de raisons, notamment : l'enfant peut être décédé au cours de la petite enfance; on a pu recourir à une intervention chirurgicale pour remédier au problème; ou l'anomalie a pu guérir par résorption. D'autre part, la prévalence d'anomalies congénitales fonctionnelles, comme une déficience auditive ou des troubles cognitifs, est généralement plus élevée chez les enfants plus âgés, par opposition aux plus jeunes, étant donné que ce dysfonctionnement ne constitue pas un danger de mort et il n'est ordinairement dépisté que quelques années après la naissance (1998a : 139).

Chapitre 7

Abel (1998a) souligne que des études rétrospectives, des études de prévalence fondées sur la population, des programmes de surveillance passive ainsi que des études de surveillance prospective et active constituent les principales méthodes épidémiologiques mises en application pour évaluer la fréquence de l'occurrence des cas de SAF. Vu que chacune de ces méthodes a son propre biais intrinsèque, Abel recommande qu'on s'assure à l'avance d'écarter la possibilité de convergence ou d'uniformisation entre les études. Cette mesure signifie que, « suivant les méthodes d'application épidémiologique, les chercheurs arriveront à une estimation relativement élevée ou faible de la fréquence de l'occurrence d'un trouble comme le SAF dans n'importe quelle population » (Abel, 1998a : 140).

La recension des écrits suivante a pour but de faire l'examen de la documentation épidémiologique ou connexe²⁵ portant sur l'abus d'alcool chez la femme enceinte ainsi que sur le SAF et les troubles qui lui sont associés. Une attention particulière a été accordée aux études axées sur l'abus d'alcool et la grossesse ainsi que sur le SAF chez les Autochtones en Amérique du Nord. Autant que possible, on a examiné si la documentation dite « grise » fournissait de l'information pertinente au débat sur la question. Cette étude documentaire n'a pas seulement pour objet de transmettre les constatations ou résultats provenant des différentes études analysées, mais également de présenter un point de vue critique sur les écrits scientifiques traitant du SAF en ce qui a trait à leurs méthodes de recherche et aux allégations ou conclusions tirées des résultats obtenus à l'aide de ces méthodes.

A titre d'exemple, mentionnons une étude documentaire sur les anomalies congénitales liées à l'alcool qui indique que bon nombre des études n'assurent pas de contrôle sur les variables confusionnelles en évaluant les risques associés à l'abus d'alcool pendant la grossesse. D'après des chercheurs, il serait important pour pouvoir prévoir les comportements-types des femmes en matière de consommation d'alcool de prendre en considération des variables comme : le taux de tabagisme; la prise de médicament avec ordonnance et sans ordonnance; l'état de santé général des femmes; leur alimentation et leur nutrition; le degré de consommation de caféine; l'âge; l'état civil et la situation de famille; la classe sociale; l'identité ethnique (Day, Cottreau et coll., 1993). La prise en compte de ces variables pourraient aussi aider à déterminer les grossesses les plus susceptibles d'aboutir à des EAF. Dans la méthodologie de recherche de n'importe quelle étude traitant des facteurs de risque des EAF, la corrélation entre les variables confusionnelles et l'abus d'alcool est importante, étant donné que c'est en établissant ces relations qu'on peut mieux saisir le risque d'anomalies et le comportement à risque.

Le Canada

Au Canada, les travaux de recherche portant sur la consommation d'alcool par les femmes enceintes ont surtout traité des femmes autochtones et de leurs enfants, ou des régions géographiques ayant une forte densité de population autochtone (Tait, 2003; par exemple se reporter à Godel, Pabst et coll., 1992; Robinson, Conry et coll., 1987). Ces efforts de recherche sur le SAF et les EAF renforcent une croyance généralement répandue au Canada que les cas d'abus de substances psychoactives se présentent beaucoup

²⁵ Bon nombre d'études fondées sur la pratique utilisant des méthodes de recherche expérimentale et quasiexpérimentale ont cours dans la documentation sur le SAF. Ces études seront passées en revue dans ce chapitre et ailleurs dans le rapport. Quant aux écrits touchant les mécanismes sous-jacents au moyen desquels l'alcool et les substances psychoactives affectent le développement du fœtus, y compris les expériences sur les humains et les animaux, ils dépassent le cadre de ce projet.

Chapitre 7

plus souvent chez les femmes autochtones que chez leurs semblables non autochtones (Asante et Robinson, 1990; Habbick, Nanson et coll., 1996; Smith, Sandor et coll., 1981). Des chercheurs ont indiqué qu'on a constaté dans des communautés une fréquence de SAF et EAF particulièrement alarmante et dans certains cas, le syndrome d'alcoolisation foetale représente une épidémie en pleine activité (se reporter à Moffatt cité dans Square, 1997 : 59).

Les collectivités à « risque élevé » ciblées dans les études de recherche appartiennent toutes à des populations dans des réserves autochtones ou dans des milieux ruraux ou urbains à forte concentration d'Autochtones (Asante et Nelms-Matzke, 1985; Robinson, Conry et coll., 1987; Square, 1997; Williams et Gloster, 1999). Dans le même ordre d'idées, les Amérindiens ont été surreprésentés dans des études réalisées aux États-Unis. Parmi elles, bon nombre désignent l'Alaska ou le sud-ouest des États-Unis comme des régions géographiques à « risque élevé » du SAF en raison de leur vaste population d'Amérindiens (Bowerman, 1997; CDC, 1994; Egeland, Perham-Hester et coll., 1998).

Une étude menée en 1981 par Asante (1981) est l'une des études les plus anciennes sur le SAF au Canada. Cette étude a fait état d'observations sur des enfants ayant été soumis à une évaluation clinique et à un suivi pour des problèmes pédiatriques spécifiques ou des problèmes du développement, entre 1972 et 1980, dans le Nord-Ouest de la Colombie-Britannique et le Yukon. Du nombre total (62 %) des mères d'enfants dont le diagnostic établi est le SAF, 59 % sont Autochtones. Même s'il s'agit d'un pourcentage réel, concret, la signification de ce nombre reste imprécise, étant donné que le pourcentage d'enfants autochtones par rapport à l'ensemble de la population dirigée vers l'évaluation clinique n'est pas mentionné par l'auteur. Malgré que celui-ci n'ait pas été en mesure d'estimer le taux de prévalence du SAF en s'appuyant sur les données recueillies pour les besoins de l'étude, il conclut que « le SAF est une cause fréquente et importante d'anomalies physiques, insuffisance développementale, retard du développement et déficience mentale » chez les Autochtones (1981 : 335). Il ajoute que « l'incidence du SAF représenterait un problème plus grand dans cette région et probablement dans d'autres régions du Canada ayant une forte concentration d'Autochtones » (1981 : 335).

Asante donne bon nombre de raisons possibles pour expliquer le nombre élevé de mères et d'enfants autochtones dans cette étude. Il énumère deux hypothèses pouvant expliquer la consommation supérieure d'alcool et la fréquence plus élevée de consommation excessive chez les femmes autochtones, même s'il ne fait aucune mention d'études qui pourraient confirmer ces suppositions. Asante indique que la surveillance dont font l'objet les femmes autochtones et leurs enfants (notamment par les services sociaux, les organismes communautaires), à la différence des femmes de race blanche habitant la même région, peut justifier en partie cet écart; l'autre possibilité étant que les femmes de race blanche « boivent plus discrètement à la maison » (1981 : 335).

Enfin, il cite des facteurs sociaux, économiques et psychologiques, associés au « mode de vie du Nord », des facteurs contributifs à l'incidence élevée du SAF chez la population autochtone. Il n'entre cependant pas dans le détail, notamment dans la relation entre ces facteurs et l'issue négative de la grossesse. L'article se termine par des recommandations adressées à d'autres projets de recherche épidémiologique, entre autres « le besoin pressant d'informer les femmes en âge d'avoir des enfants, particulièrement les femmes autochtones, sur les effets graves de la consommation d'alcool sur les enfants à naître » (Asante, 1981 : 335).

Chapitre 7

Dans une seconde étude au Yukon et dans le Nord-Ouest de la Colombie-Britannique, Asante et Nelms-Matzke (1985) ont observé 586 enfants autochtones et non autochtones ayant été dirigés vers leur service spécialisé pour une évaluation de déficiences ou d'anomalies. Dans le cas de 82 enfants, ils ont posé un diagnostic du SAF, et pour 94 enfants, celui des EAF (effet de l'alcool sur le foetus). Un taux de prévalence du SAF chez les enfants autochtones fondé sur les constatations de l'étude et la population totale des enfants dans la zone de l'étude a été estimé à 46 cas par 1000 enfants, comparativement à 0,4 cas pour 1000 enfants non autochtones. Le taux de prévalence des EAF chez les enfants autochtones représentait 26 cas sur 1000 enfants. Dans le cadre d'une critique de l'étude d'Asante et de Nelms-Matzke, Bray et Anderson écrivent :

[TRADUCTION] Des sujets ont été sélectionnés pour cette étude par différents organismes qui ont désigné des enfants dans leur collectivité en tant que « présentant une déficience ou une anomalie permanente ». A partir de cette sous-population, Asante et ses collaborateurs ont estimé la prévalence du SAF et des EAF dans la population en général. Les auteurs savent que cette façon de procéder pour estimer la prévalence est loin d'être idéale. L'échantillon reposait sur des enfants reconnus par le système de santé et les services sociaux comme handicapés, et cette approche en soi peut conduire à une estimation biaisée de la prévalence (1989 : 43).

Bray et Anderson (1989) poursuivent en expliquant que Asante et Nelms-Matzke ne présentent aucun document à l'appui de leur évaluation diagnostique et de leurs observations; il subsiste donc de l'incertitude quant à savoir si les critères permettant d'établir le SAF ont été appliqués pareillement dans le cas des enfants autochtones et celui des enfants non autochtones. De plus, l'évaluation du développement, notamment l'évaluation du dysfonctionnement et de l'anomalie du système nerveux central, n'a pas été méthodique; on a découvert pendant l'étude effectuée par Asante et Nelms-Matzke que le test de Denver avait été biaisé dans le cas des enfants des milieux ruraux et qu'il n'avait donc pas été administré à tous les enfants de cette étude.

En 1981, Smith, Sanders et collaborateurs (1981) ont décrit 76 cas diagnostiqués du SAF en Colombie-Britannique et au Yukon. Les participants ont été examinés dans des hôpitaux de Vancouver, et le diagnostic reposait sur les antécédents indiquant que la mère avait fait une consommation excessive d'alcool pendant la grossesse ainsi que sur des observations cliniques concernant la malformation faciale caractéristique, des altérations des fonctions cérébrales et un retard de croissance chez l'enfant. Sept de ces patients étaient d'ascendance européenne et le reste des enfants étaient nés d'une mère autochtone et d'un père d'origine ancestrale autochtone ou européenne. Aucun autre groupe racial n'était représenté dans l'étude.

Ayant admis que l'incidence de SAF et des EAF était inconnue, Smith et ses collaborateurs ont tout de même fait une estimation d'un taux se situant entre 1 et 5 cas par 1000 naissances d'enfant vivant. Ils ont abordé ainsi la question :

[TRADUCTION] Comme la population d'Autochtones n'est que de 2 % en Colombie-Britannique, nos données statistiques révèlent dans la population de l'étude des cas diagnostiqués du SAF, un ratio 10, 9 enfants indiens autochtones à 1 enfant

Chapitre 7

d'origine ancestrale européenne. Ces données soulèvent la question de l'importance de la susceptibilité raciale aux effets tératogènes de l'alcool, un aspect très difficile à traiter de façon satisfaisante (1981 : 151).

Même si Smith et ses collaborateurs pensent que « la susceptibilité liée à la race » pourrait être un facteur déterminant possible du taux de fréquence du SAF et des EAF chez les Autochtones, ils n'ont pas précisé de quelle façon la race et cette susceptibilité accrue sont interreliées, à part le fait qu'ils ont observé un grand nombre d'enfants autochtones faisant partie de leur cohorte diagnostiquée. Comme nous l'avons mentionné précédemment dans ce rapport, les catégories dressées à partir de la race biologique sont douteuses et posent des problèmes. Les recherches scientifiques menées jusqu'à maintenant ne réussissent pas à établir la relation entre le métabolisme de l'alcool et la génétique des populations et entre la consommation d'alcool de la mère et l'issue négative de la naissance.

Il est très peu probable que des études se penchant sur le lien entre le métabolisme de l'alcool et les dommages au fœtus adoptent comme variable de recherche la race biologique, étant donné la difficulté de définir les groupes raciaux (Tait, 2003). En considérant d'autres facteurs comme la situation socio-économique des mères, Smith et ses collaborateurs ont pu constater que ces facteurs revêtaient une importance aussi grande, voire supérieure, à celui de la « race » (Tait, 2003; Abel, 1997). Bray et Anderson (1989) se sont également aperçus qu'ils ne pouvaient refaire le calcul effectué par Smith et ses collaborateurs, dont le résultat était un ratio de 10, 9 à 1; ils ont plutôt obtenu un rapport de 9, 9 à 1 en se basant sur un groupe de 69 enfants indiens et 7 enfants d'origine européenne.

Smith et ses collaborateurs (1981) ont expliqué que, suivant l'angle selon lequel on envisage que les enfants sont atteints, les résultats de leur étude pouvaient être faussés, étant donné que la population d'enfants hospitalisés provenait de deux hôpitaux de Vancouver n'acceptant que les cas les plus sérieux du SAF (1981). Ils ont aussi omis de rapporter si les clients autochtones étaient dirigés outre mesure vers ces centres spécialisés de soins tertiaires à Vancouver, ce qui aurait pu distribuer asymétriquement la composition ethnique de l'échantillon de population (Bray et Anderson, 1989). De plus, cette étude menée par Smith et ses collaborateurs n'a pas fourni d'information quant à savoir si les enfants et leur mère venaient de communautés autochtones ayant un taux élevé d'abus d'alcool ou si on pouvait établir une corrélation entre la collectivité de la naissance et l'issue de la naissance (Tait, 2003).

Cette information pourrait faciliter des interventions ciblées et des programmes de prévention à venir, si certaines collectivités ou régions étaient désignées comme à risque élevé de consommation excessive d'alcool. Au contraire, les auteurs concluent en disant que c'est un problème largement répandu chez les Autochtones en général en Colombie-Britannique et au Yukon. Même si ces constatations sont intéressantes, le grand nombre de patients autochtones peut aussi indiquer que les familles autochtones et les organismes de services sociaux à qui on a confié la responsabilité des soins aux enfants autochtones sont disposés à explorer la possibilité que ces enfants puissent être atteints du SAF. Quant aux enfants non autochtones, ils peuvent être sous-représentés parce que les familles et les dispensateurs de soins de santé considèrent les problèmes physiques et mentaux de ces enfants comme ayant une autre cause que le SAF ou les EAF (Tait, 2003).

Chapitre 7

Une enquête menée en 1984 dans une collectivité isolée en Colombie-Britannique a relevé le taux de prévalence du SAF et des EAF (Robinson, Conry et coll., 1987). Cette communauté comptait 350 membres inscrits, y compris 155 enfants âgés de 18 ans et moins, dont 123 de ce nombre résidaient dans la communauté. Cent seize enfants ont participé à l'étude, dont 14 enfants parmi eux ayant été diagnostiqués du SAF (une prévalence de 121 cas par 1000 enfants) et 8 de EAF (une prévalence de 69 cas par 1000 enfants). Le taux de prévalence du SAF et des EAF chez les enfants de cette collectivité était de 190 cas par 1000 enfants, un des taux les plus élevés relevés à ce jour (Robinson, Conry et coll., 1987). Les chercheurs ont constaté que 14 femmes sur les 45 participantes avaient donné naissance à un enfant ou plus d'un enfant des vingt-deux enfants diagnostiqués. On a attribué à cinq de ces femmes 12 (54 %) des enfants diagnostiqués. Cette constatation indique que la majorité des cas d'enfants diagnostiqués sont nés d'un très petit nombre de femmes. Abel (1998a) souligne que les études fondées sur des données démographiques comptent généralement chaque frère et soeur comme un cas simple, omettant ainsi de donner le coefficient de pondération juste de la gravité du problème chez une proportion relativement peu élevée de mères. Les chercheurs établissent en général le taux de prévalence en se basant sur le ratio d'une mère-un enfant, rapport de 1 à 1, alors qu'en fait, une mère peut donner naissance à plusieurs enfants atteints.

Bray et Anderson (1989) émettent l'idée que des indications d'épicanthus et d'autres caractères anatomiques chez les enfants autochtones compliquent la mensuration des caractéristiques faciales, et peuvent ainsi contribuer au taux de fréquence élevé des cas de SAF et des EAF relevé dans des études comme celle menée par Robinson et ses collaborateurs. Ils critiquent l'allégation de ces derniers que le SAF est un problème particulier chez les Autochtones en appuyant leur affirmation uniquement sur le taux de prévalence élevé relevé chez la population étudiée par Robinson. Bray et Anderson expliquent :

[TRADUCTION] ... cette donnée statistique [190 cas sur 1000 enfants] serait plus probante si les auteurs avaient mené une étude sur la prévalence du SAF avec un groupe de référence (groupe-témoin) non autochtone en appliquant la même méthode et les mêmes critères propres au diagnostic du SAF. Au contraire, les auteurs font référence à une autre recherche qui rapporte une prévalence du SAF et des EAF de 19, 5 cas, de 2, 7 cas et de 2, 5 cas par 1000 naissances dans trois tribus indiennes du Sud-Ouest des États-Unis. Plutôt que de donner du poids au postulat de Robinson, ces données indiquent une variation importante du taux de prévalence dans l'ensemble des groupes culturels, les données statistiques de deux de ces tribus étant comparables au taux de prévalence chez la population américaine en général. Aucune de ces données statistiques n'établit la comparaison avec le taux de 190 cas par 1000 naissances (1989 : 43).

Quarante-cinq mères ont participé à l'étude menée par Robinson et ses collaborateurs. Des cent seize enfants représentant le total des enfants nés de ce nombre de mères, on a rapporté qu'il y avait eu une exposition in utero à l'alcool au cours de 54 grossesses. De ce nombre de 54 enfants ayant été exposés à l'alcool in utero, 34 enfants n'ont pas été atteints, d'après les constatations de l'étude. Les auteurs ont pu vérifier pendant les entretiens avec les mères que la confirmation de consommation d'alcool pouvait être facilement obtenue; par contre, les femmes ne pouvaient généralement pas se rappeler la quantité d'alcool consommée (Robinson, Conry et coll., 1987).

Chapitre 7

La difficulté de se rappeler exactement le niveau de consommation d'alcool par bon nombre de ces femmes s'explique du fait que la naissance des enfants examinés avait eu lieu sur une période de dix-huit ans. De plus, on n'a pas posé de questions à ces femmes ayant rapporté avoir bu de l'alcool pendant leur grossesse sur leurs habitudes de consommation d'alcool et l'issue des naissances subséquentes. A titre d'exemple, on ignore si un comportement-type de consommation excessive d'alcool irrégulière ou celui de buveuse excessive est associé plus fréquemment à une issue de naissance négative ou à des conséquences plus graves pour l'enfant à naître, tout comme on ne sait pas s'il y a eu des femmes qui ont cessé de boire pendant toute la durée de leur grossesse ou pendant une partie de leur grossesse (Tait, 2003).

La méthode de recherche mise en application par Robinson et ses collaborateurs présente des difficultés en ce qui a trait à l'évaluation de variables, comme les habitudes de consommation d'alcool (May, 1991) ainsi que des variables cumulatives, comme l'alimentation de la femme, l'apport nutritionnel, le tabagisme et la consommation d'autres drogues (Tait, 2003). Bray et Anderson spécifient que « le problème réside dans le fait qu'il faut faire la distinction entre l'exposition in utero à l'alcool des autres expériences innombrables anténatales auxquelles l'enfant est exposé, ce qui est particulièrement le cas d'un enfant dont on diagnostique une déficience mentale. Une analyse plus élaborée aurait permis de collecter des variables confusionnelles de la même façon que l'information sur la consommation d'alcool et de réaliser une analyse de régression de fonction logistique ou une analyse stratifiée » (1989 : 43). Qui plus est, le critère pour poser un diagnostic comme la déficience mentale est aussi un critère de SAF; par ailleurs, il est aussi associé au tabagisme de la mère. Bray et Anderson expliquent :

[TRADUCTION] Il faut examiner avec circonspection les antécédents familiaux du côté maternel pour distinguer les effets de l'alcool de ceux causés par des médicaments anticonvulsivants en raison des similitudes en dysmorphologie. Le dérèglement ou trouble du SNC peut être associé à d'autres médicaments, drogues ou produits chimiques tératogènes, à des infections pendant la grossesse et peut-être même à une foule de tératogènes non identifiés (1989 : 43).

Pendant une bonne partie des 18 années au cours desquelles les naissances dont il est question dans l'étude effectuée par Robinson et ses collaborateurs ont eu lieu, les risques liés à la consommation de l'alcool pendant la grossesse étaient soit inconnus ou ils venaient d'être mis en évidence par des recherches médicales et de l'éducation en matière de santé publique. On peut aussi apporter cette rectification dans le cas des deux études réalisées par Asante que nous avons présentées précédemment dans ce chapitre. Il convient donc de remarquer que les femmes des collectivités étudiées, comme bon nombre de femmes au Canada à cette époque, n'avaient pas nécessairement associé l'issue négative de la naissance et la consommation d'alcool pendant la grossesse. De même, il est très probable que, dans ces collectivités, la perception par les femmes du risque de d'endommagement du fœtus en développement, comme d'ailleurs celle des femmes de d'autres milieux, était et continue d'être grandement influencée par l'expérience d'autres femmes de leur entourage (Tait, 2000a; 2003).

Même si Robinson et ses collaborateurs n'étaient pas en mesure d'explorer les perceptions des femmes à l'égard de leur enfant, il est possible qu'un certain nombre d'entre elles, de même que leur famille et les membres de leur communauté, n'aient pas réalisé que l'enfant était atteint de déficience avant l'évaluation effectuée dans le cadre de l'étude. Par conséquent, des femmes de cette communauté, même après avoir été plus sensibilisées au risque lié à la consommation excessive d'alcool pendant la grossesse, peuvent

Chapitre 7

avoir cru que leur enfant avait été épargné en dépit de leur consommation d'alcool. Cette façon de voir peut avoir influé directement sur leur décision de boire pendant des grossesses subséquentes, de même qu'elle a pu influencer la perception de femmes plus jeunes de leur entourage, enceintes pour la première fois. Nombre des études plus anciennes sur le SAF et des EAF ont donné très peu d'information sur les mères des enfants évalués, notamment la perception des femmes concernant la consommation d'alcool et la grossesse. Malheureusement, dans le cas où les chercheurs ont décidé de recueillir de l'information sur les mères, ils se sont principalement concentrés sur la catégorisation raciale (Tait, 2003). D'autres facteurs importants, comme le comportement ou les habitudes-types de consommation d'alcool des mères ou des données d'information sociodémographique, mis à part la race, ont été réduits au minimum (Abel, 1998b).

En 1989, Bray et Anderson ont mené une évaluation de l'épidémiologie du SAF chez les Autochtones au Canada. Ils ont commencé par poser deux questions : « S'agit-il d'une pure coïncidence si les Indiens figurent dans les diverses études de cas ou y a-t-il des raisons de croire que la prévalence du SAF est accrue chez les enfants autochtones? *Y a-t-il des indications épidémiologiques démontrant de façon probante que les populations autochtones sont plus fréquemment affectées du SAF?* » (Bray et Anderson, 1989 : 42). Les points soulevés précédemment faisaient partie des préoccupations qui ont été abordées par Bray et Anderson dans le cadre de leur collecte de données épidémiologiques avant 1989.

La difficulté des études sur le SAF et des EAF à appliquer des critères diagnostiques normalisés à l'égard du SAF, des critères établis pour l'ensemble des cultures, constitue une question clé soulevée par Bray et Anderson. Ils déclarent :

[TRADUCTION] Étant donné que les traits anthropomorphiques des enfants indiens diffèrent généralement de ceux des enfants de race blanche, il est sujet à caution que d'utiliser comme critère diagnostique les traits distinctifs du visage. De la même façon, l'évaluation d'ordre éducatif dans l'ensemble des cultures, particulièrement l'utilisation des tests pour mesurer le quotient intellectuel (QI) dans le cadre de l'évaluation des troubles du SNC comme critère, requiert une attention spéciale (1989 : 44).

Dans le cadre de leur évaluation, Bray et Anderson (1989) dénoncent le manque de travaux de recherche publiés au Canada sur la prévalence du SAF dans les populations non autochtones, ce qui, en raison de cette lacune, rend difficile, sinon impossible, de faire des comparaisons soutenables entre les taux de prévalence chez les Autochtones et les non Autochtones et de tirer des conclusions à l'égard de taux de prévalence élevés. Ce problème semble persister au Canada jusqu'à maintenant, les études épidémiologiques sur le SAF et des EAF de la dernière décennie visant principalement les groupes autochtones ou des régions géographiques ayant une forte concentration d'Autochtones (Tait, 2003).

Au moment de la rédaction de l'article de Bray et Anderson, seulement deux études épidémiologiques sur le SAF et des EAF chez les Autochtones avaient été menées au Canada, rendant ainsi les arguments invoqués à l'égard du taux de prévalence non concluants. Bray et Anderson soulignent que ces deux études ont été menées auprès de sous-groupes d'Autochtones vivant dans la région de la côte ouest du Canada. Ils poursuivent en affirmant :

Chapitre 7

[TRADUCTION] Les investigations peuvent elles-mêmes manquer de subtilité méthodologique et donc, légitimer un conservatisme scientifique en acceptant *prima facie* le taux de prévalence ... Les Autochtones ne devraient pas être stigmatisés par une condition sanitaire (un état de santé) comme le SAF qui est difficile à établir avec des données absolues et qui peut avoir des incidences négatives dans la collectivité autochtone. *Avant de conclure que le SAF est prédominant chez les Autochtones, la prudence est de rigueur* (1989 : 44, accentuation ajoutée).

Par ailleurs, Bray et Anderson ajoutent qu'on ne devrait qu'en partie attribuer aux problèmes méthodologiques le taux de prévalence gonflé et que les études peuvent signaler un problème dans certaines populations autochtones. Si les études indiquent un risque accru, elles sous-entendent alors une nouvelle question qu'il faut poser : « *Quels sont les facteurs qui pourraient contribuer au fait que les femmes autochtones au Canada courent plus de risque de donner naissance à des enfants atteints du SAF?* » (Bray et Anderson, 1989 : 44).

La question de la détermination du risque dans le cadre de la prévention du SAF commence ordinairement par une évaluation de la consommation excessive d'alcool auprès de la femme enceinte. Bray et Anderson (1989) mettent en garde contre la supposition que les femmes autochtones sont plus susceptibles que les femmes non autochtones d'être des buveuses excessives. Ils soulignent qu'aucune donnée objective n'existe concernant les habitudes ou comportements-types de consommation excessive d'alcool et les styles de consommation alcoolique des femmes autochtones au Canada en âge d'avoir des enfants. Encore de nos jours, cette allégation exprimée en 1989 reste vraie. Les études épidémiologiques ne sont pas concluantes en ce qui a trait à l'importance du risque auquel les femmes autochtones font face relativement à l'abus de l'alcool et l'issue défavorable de la grossesse. Bray et Anderson expliquent que les Autochtones au Canada sont collectivement très diversifiés sur le plan de la culture, de la langue, du lieu géographique et de la consommation d'alcool. Ils recommandent donc qu'une stratégie d'information spécialement adaptée à chaque communauté et portant sur les habitudes de consommation d'alcool des femmes autochtones soit mise en oeuvre.

Cette stratégie, selon eux, « contribuerait à établir une base de données solide pour évaluer si on doit mettre sur pied un programme de prévention ciblant l'abus d'alcool et si une investigation concernant le taux de prévalence du SAF vaut la peine d'être menée » (Bray et Anderson, 1989 : 44). Au coeur de cette recherche, on devrait analyser la façon dont la situation socio-économique est reliée au risque encouru par les femmes autochtones et leur enfant à l'égard d'une issue défavorable de la grossesse et du SAF (Tait, 2003). En conclusion, Bray et Anderson écrivent :

[TRADUCTION] Si le taux de prévalence du SAF chez les Indiens du Canada était accepté sans examen minutieux, le SAF pourrait être considéré comme un problème de santé publique d'importance majeure. Si c'était le cas, la mise en place de politiques et l'affectation de ressources pourrait être mal dirigées vers des programmes axés sur des efforts généralisés en matière de prévention du SAF. Étant donné les lacunes des données à partir desquelles le taux de prévalence a été établi, l'investigation pourrait représenter un gaspillage de ressources humaines et financières (1989 : 44-45).

Chapitre 7

En 1991, Philip May a publié un rapport de synthèse sur le SAF chez les Amérindiens. Il a commencé son article en rappelant les mythes qui entourent le « problème d'alcool chez les Indiens ». Il précise qu'aux États-Unis, les ouvrages de vulgarisation et les ouvrages spécialisés ont faussement gratifié les Amérindiens de stéréotypes, les accablant de problèmes plus graves d'alcool, particulièrement de problèmes d'alcoolisme, malgré que les données d'information à cet effet soient non concluantes. May (1991) écrit également que les femmes amérindiennes indiquent une fréquence plus élevée d'abstention que la norme collective aux États-Unis dans la majeure partie des groupes d'âge; de plus, il existe dans les groupes indiens beaucoup de comportements-types de consommation d'alcool différents, certains de ces comportements n'étant pas typiquement excessifs. Par ailleurs, May ajoute que l'abus sporadique d'alcool (buvEURs excessifs irréguliers) est plus fréquent chez les Amérindiens et qu'il est la cause de nombreuses conséquences néfastes, notamment une fréquence plus élevée de mortalité, supérieure par rapport aux cas d'alcoolisme chronique.

Les Amérindiens ont davantage tendance à boire de façon à atteindre un taux d'alcoolémie très élevé. Ce type de comportement de consommation alcoolique, associé à des environnements à risque élevé dans lesquels bon nombre d'Indiens s'adonnent à la consommation d'alcool (milieux ruraux, aux limites des villes) aboutit à des niveaux très élevés d'ivresse, d'incarcération, de morbidité, de traumatisme et de mauvaises moeurs. Comme May le rappelle, ce sont ces aspects qui contribuent à influencer l'opinion du profane et du spécialiste et à prêter aux Autochtones le stéréotype de l'« Indien ivre ».

May (1991) fait la recension et l'examen des écrits publiés sur le SAF et des EAF qui font l'estimation du taux de prévalence et d'incidence chez les Autochtones en Amérique du Nord. Il met en garde contre la méthode par comparaison directe du taux de prévalence des Autochtones et celui des études des non Autochtones, étant donné que méthodologiquement ils sont l'indication de problèmes différents. A titre d'exemple, des études qui sont arrivées à des estimations du taux de prévalence en Europe et en Amérique du Nord se sont appuyées sur une évaluation clinique, des études en zone urbaine ayant peu ou aucun rayonnement ou service ambulatoire. Par conséquent, exercer un suivi ou une surveillance est peu probable dans un tel cas (May, 1991; Little, Snell et coll., 1990). D'autre part, May écrit :

[TRADUCTION] ... les études des Indiens du Canada ont porté principalement sur des collectivités de petite taille, des milieux à risque élevé (consommation alcoolique excessive irrégulière). Dans des milieux de ce genre, la surveillance est assez établie; on s'attend à ce que la prévalence soit élevée (Bray et Anderson, 1989). Par conséquent, le dépistage différentiel est un aspect majeur de la comparaison (1991 : 241).

May fait aussi référence à une étude de Chavez et ses collaborateurs (1988); ces chercheurs ont mené une enquête nationale concernant les principales anomalies physiques aux États-Unis en examinant les certificats de naissance. Les chercheurs ont constaté que « dans certains cas, les médecins avaient tendance à évaluer pour dépister une malformation en particulier chez [des clients] d'une certaine race et de certains groupes ethniques, une évaluation qu'ils n'auraient pas faite chez d'autres [clients]. Il s'agit dans ce cas-là d'indication de partialité dans le dépistage » (Chavez, Cordero et Becerrant, 1988 dans May, 1991 : 241). Ce point a aussi été soulevé dans un exposé de synthèse subséquent rédigé par Burd et Moffatt (1994). A ce jour, il n'y a qu'une seule étude (Nanson, Bolaria et coll., 1995) publiée au Canada

Chapitre 7

qui a traité de la partialité du médecin et du diagnostic à l'égard du SAF et des EAF; par contre, des spécialistes et des travailleurs de divers champs de la santé et des services sociaux ont fait part de leurs préoccupations à cet effet (Tait, 2003).

A titre d'exemple, Jo Nanson, chercheur et clinicien en Saskatchewan, a observé que, dans le cas des enfants autochtones, il n'est pas rare qu'un enfant ayant une apparence sortant quelque peu de l'ordinaire dont la mère a bu pendant la grossesse obtienne du médecin en soins de santé primaires un diagnostic du SAF (Nanson, communication personnelle, 1995 dans Abel, 1998b). Abel (1998a) précise qu'en conséquence de ce « diagnostic spéceux », il pourrait y avoir erreur de diagnostic, et ces enfants pourraient recevoir un traitement inadapné.

Un troisième article de synthèse rédigé par Burd et Moffatt (1994) traite des données épidémiologiques portant sur le SAF recueillies auprès d'Autochtones de l'Alaska et du Canada. Cette recension d'écrits comprend six articles publiés et quatre rapports non publiés. L'inventaire d'études canadiennes de Burd et Moffatt comprend l'étude menée par Robinson et ses collaborateurs (1987) et celle d'Asante et Nelms-Matzke (1985) ainsi qu'une étude non publiée effectuée par Wong (1983). L'étude de Wong a utilisé le registre de la Colombie-Britannique sur les anomalies congénitales pour passer en revue tous les cas déclarés du SAF dans cette province. Le taux de fréquence a été fixé à 6, 6 cas par 1000 enfants. Burd et Moffatt (1994) indiquent qu'ils ont relevé de nombreux problèmes méthodologiques dans chacune des études recensées et qu'ils acceptent les conclusions de Bray et Anderson (1989), c'est-à-dire leur recommandation de faire preuve de prudence à l'égard de cette recherche avant de conclure que la population autochtone du Canada a un taux élevé de SAF.

Ils ajoutent que cette mise en garde devrait être aussi appliquée aux études américaines recensées, citées dans cet article. Burd et Moffatt (1994) expliquent que le taux de prévalence élevé provient vraisemblablement du fait que les collectivités ont été sélectionnées pour la recherche en fonction de la prémisse voulant que le SAF est un problème de santé publique de grande envergure. Des études comparables de collectivités autochtones choisies pour des travaux de recherche en raison du taux de SAF présumément bas ne sont pas encore achevées. Burd et Moffatt laissent également entendre que la partialité des médecins peut avoir contribué au taux élevé, étant donné que les cliniciens ont tendance à diagnostiquer le SAF chez un nouveau-né autochtone plus souvent que chez tout autre groupe ethnique.

Burd et Moffatt (1994) établissent de nombreuses pistes de recherche qui peuvent amener à faire préciser par des spécialistes du SAF la sensibilité et la spécificité du diagnostic clinique. Ils recommandent des études ayant pour objectif d'examiner des sujets à la naissance, à l'âge de 4 ou 5 ans et à l'âge adulte afin d'établir la confiance qu'on peut avoir à l'égard des critères diagnostiques. L'information longitudinale sur la constance du diagnostic, soutiennent-ils, est très importante, étant donné que l'évolution du développement du SAF entraîne des caractéristiques cliniques moins distinctives à mesure que les enfants grandissent et deviennent adultes. Un obstacle majeur à cette constance du diagnostic est le manque de mesures diagnostiques « de référence » auxquelles pourrait être comparé le diagnostic des cliniciens. Burd et Moffatt indiquent aussi qu'il faudrait beaucoup plus de recherche, étant donné le potentiel de diagnostic erroné du SAF et des ramifications sociales de cette erreur très défavorables pour les parents, la famille et l'enfant. Voici ce qu'ils apportent comme précision :

Chapitre 7

[TRADUCTION] De futures études devraient comporter quatre caractéristiques : (a) les cohortes devraient être composées à la fois de personnes atteintes du SAF et ayant un trouble du développement autre que le SAF, (b) les cohortes devraient être stratifiées par condition ou statut ethnique, (c) l'aveuglement des diagnostiqueurs à l'égard des antécédents du côté maternel et de la consommation d'alcool pendant la grossesse et (d) l'extension du plan d'étude pour permettre d'établir la sensibilité et la spécificité à la fois des méthodes de dépistage et des critères diagnostiques (Burd et Moffatt, 1994 : 692).

Devrait être ajouté à la liste des caractéristiques de Burd et Moffatt un plan d'étude incluant l'examen de la situation socio-économique des femmes et de leur progéniture, notamment des données d'information indiquant si l'enfant a été élevé par son ou ses parent(s) biologique(s), et s'il a été placé en famille d'accueil ou adopté. Des données comparatives faisant des références croisées entre ces facteurs ainsi que le statut et la condition ethnique contribueraient à préciser l'influence de la situation socio-économique, des placements multiples en famille d'accueil et de l'ethnicité (Tait, 2003). Burd et Moffatt émettent l'avis qu'on pourrait examiner la partialité du médecin à l'aide d'un mécanisme de surveillance permettant de détecter la fréquence selon laquelle le médecin pose un diagnostic de SAF. Ils soutiennent qu'il est important de déterminer « si la majorité des cas de SAF devrait être attribuée à une minorité de médecins » (Burd et Moffatt, 1994 : 622). Il faut également effectuer d'autres études concernant des constatations apparentées, notamment la raison pour laquelle tellement peu de femmes adultes, par opposition aux hommes, ont été diagnostiquées comme étant affectées du SAF (Burd et Moffatt, 1994; Tait, 2003).

Dans le cadre d'une enquête menée en décembre 1990 et en janvier 1991 auprès de 273 pédiatres et omnipraticiens en Saskatchewan, Nanson et ses collaborateurs (1995) ont constaté que la partialité du médecin dans la détection du SAF peut avoir exercé une influence sur le taux de prévalence élevé de SAF dans les groupes autochtones. Ils ont rapporté que 27, 5 % des médecins (75 cas sur 273 médecins) dans cette étude avaient déclaré croire que le SAF se manifestait principalement dans les familles des minorités ethniques. Comme Nanson et ses collaborateurs le supposent, ces résultats peuvent simplement refléter la réalité de la situation particulière des clients de ces médecins plutôt qu'un dépistage inspiré par des préjugés. La recommandation de Burd et Moffatt – à l'effet que des études axées sur la partialité du médecin aient pour objectif de déterminer à quelle fréquence chaque médecin pose un diagnostic de SAF – peut avoir aidé à mieux comprendre cette constatation particulière de Nanson et de ses collaborateurs. A titre d'exemple, Nanson et ses collaborateurs ont constaté que 48 % des médecins faisant l'objet de cette étude ont rapporté avoir diagnostiqué au moins un cas de SAF, ce qui laisse supposer que le SAF peut être sous-diagnostiqué dans certaines régions ou certaines zones de la province, peut être réparti conformément à la ligne de pensée ethnique et, possiblement, socio-économique.

En 1992, Godel et ses collaborateurs (1992) ont publié une étude sur la prévalence du tabagisme, de la consommation alcool et de la caféine pendant la grossesse auprès de 162 femmes s'étant présentées aux soins prénataux dans une des dix collectivités de la partie ouest des Territoires du Nord-Ouest ou chez les femmes ayant accouché à Inupik entre septembre 1987 et janvier 1990. Cette étude avait pour objet d'analyser la relation entre la prévalence de tabagisme, de consommation de caféine et d'alcool chez la femme enceinte et le poids du bébé à la naissance, sa taille et son périmètre crânien. La répartition ethnique des femmes a été effectuée comme suit : 56 (35 %) des femmes étaient inuites, 38 (24 %) indiennes autochtones, 37 (23 %) de race blanche et 31 (19 %) de race métissée. Par rapport à l'alcool,

Chapitre 7

l'étude visait à prendre en considération tout particulièrement les différences entre les consommatrices et les non-consommatrices d'alcool ainsi que les effets de la consommation excessive par rapport à ceux résultant d'une consommation modérée ou fréquente.

Godel et ses collaborateurs (1992) ont constaté que la prévalence du tabagisme et de la consommation de caféine rapportée était beaucoup moins élevée chez les femmes de race blanche que celle des trois autres groupes. On n'a relevé aucune différence statistique entre les groupes quant à la proportion de femmes qui prenaient de l'alcool; par ailleurs, les femmes inuites et indiennes avaient plus tendance que les autres à consommer avec excès. Quatre-vingt-quinze (66 %) des 145 femmes ayant répondu au questionnaire sur la consommation d'alcool se sont abstenues de prendre de l'alcool pendant leur grossesse, tandis que 22 femmes (15 %) ont consommé avec modération, 10 femmes (7 %) en ont pris fréquemment et 18 femmes (12 %) se sont déclarées buveuses excessives. Les auteurs de cette étude soulignent que la sous-déclaration du tabagisme et de la consommation d'alcool peut laisser présager la possibilité d'erreurs dans les résultats de l'enquête. Ils ont aussi précisé que la petite taille des quatre groupes ethniques compromet l'obtention de données précises dans l'estimation des différences. Des ajustements à une ou plus d'une variable(s) confusionnelle(s), comme l'âge de la mère, le tabagisme, la consommation d'alcool et la race, peuvent être considérés comme la source possible de résultats faussés.

Godel et ses collaborateurs (1992) ont constaté que le taux de prévalence du tabagisme pendant la grossesse était très élevé (64 %), particulièrement chez les femmes autochtones et celles de race métissée (plus de 70 %) ainsi que chez les femmes âgées de 14 à 18 ans (80 %). La consommation d'alcool modérée ne semble pas avoir eu d'effet nuisible sur le développement du fœtus. Même si un ralentissement ou un sous-développement relevé lors des trois mensurations du bébé à naître (poids à la naissance, taille et périmètre crânien) a été observé chez le bébé des mères buveuses excessives, il reste qu'une diminution significative n'a été observée qu'au périmètre crânien et cela particulièrement chez les enfants des buveuses excessives. Une corrélation élevée a été établie entre le tabagisme et la consommation d'alcool; toutefois, il est impossible de faire la distinction entre les effets de l'alcool et les effets du tabagisme sur le développement du fœtus. Godel et ses collaborateurs ont conclu que l'étude ayant permis de démontrer, données à l'appui, le taux d'incidence élevé de tabagisme, de consommation d'alcool et de caféine chez la population du Nord, la constatation la plus « dérangement » a donc été celle « du taux de tabagisme tellement élevé, spécialement chez les mères autochtones, ainsi que la fréquence élevée de consommation excessive d'alcool » (1992 : 186).

Godel et ses collaborateurs (1992) recommandent de mettre sur pied des programmes de prévention bien planifiés, destinés spécifiquement aux enfants et aux jeunes adultes. De même, ils émettent l'avis qu'il faut avoir une meilleure connaissance et compréhension des variables confusionnelles, comme la pauvreté, le chômage et l'état de détresse en fonction des habitudes ou comportements-types de consommation d'alcool. Malheureusement, les auteurs de cette étude n'ont pas recueilli d'information sur le niveau de pauvreté, de chômage et la gravité de l'état de détresse; cependant, leurs constatations laissent entendre que des variables comme celles mentionnées précédemment peuvent exercer une influence significative sur les habitudes de consommation d'alcool des femmes. A titre d'exemple, seulement 11 sur 49 femmes inuites participant à l'étude ont pris de l'alcool pendant leur grossesse, tout comme 12 femmes indiennes sur 35, un taux beaucoup plus faible que les femmes de race blanche et de race métissée, mais, par contre, les femmes inuites et les femmes indiennes ont rapporté s'être adonnées plus souvent à une consommation excessive irrégulière d'alcool. On peut donc supposer que la situation

Chapitre 7

socio-économique et la position par rapport à l'emploi peuvent être des indicateurs de comportements types de buveuses excessives irrégulières; si ces variables sont mises en corrélation avec toutes les femmes ayant participé à l'étude, cette hypothèse indique une vulnérabilité chez un certain sous-groupe touchant différentes ethnies (Tait, 2003). On pourrait aussi explorer d'autres facteurs, comme des comportements et des habitudes-types de consommation d'alcool acceptables et communs chez certaines sous-populations socioéconomiques et ethniques.

Dans le but de relever le taux de fréquence du SAF dans une province entière au Canada, Habbick et ses collaborateurs (1996) ont mené une étude dans deux principaux centres de la Saskatchewan où presque tous les cas de SAF de la province sont traités. Pour la période précédant et incluant 1993, 207 cas ont été identifiés, dont 178 (86 %) étaient autochtones. A partir de 1973, le taux de fréquence du SAF en Saskatchewan a été assez stable, soit une moyenne de 0, 585 cas par 1000 naissances d'enfants vivants. Dans tous les cas diagnostiqués du SAF chez des patients nés avant 1993, on a confirmé qu'il y avait des antécédents du côté maternel de consommation excessive d'alcool pendant la grossesse; dans ces cas, les critères diagnostiques normalisés pour le syndrome avaient été respectés font part de nombreuses raisons explicatives du taux élevé chez les Autochtones, évoquant notamment « des influences culturelles » (même si cette incidence n'est ni définie, ni expliquée), des habitudes et comportements-types de consommation d'alcool et d'abus de l'alcool, le fait que les femmes sont enceintes à un âge plus avancé, à un moment où le problème de l'abus d'alcool est susceptible d'être plus grave ainsi qu'à des influences possibles liées à l'alimentation et au métabolisme. Par ailleurs, Nanson (1997) fait observer que le taux élevé de SAF relevé chez les Autochtones en Saskatchewan peut en fait représenter une combinaison de facteurs socioéconomiques et ethniques :

[TRADUCTION] Selon l'explication d'Habbick et de ses collaborateurs, les femmes [dont ils font mention dans leur étude] étaient pour la plupart de descendance autochtone. De plus, il y avait un manque d'information au sujet du niveau de scolarité, de la situation socio-économique et des antécédents en matière d'emploi ... Selon divers critères mesurables, les Autochtones ont un niveau de santé inférieur à celui des autres Canadiens; la pauvreté et l'abus des substances psychoactives sont considérés comme des covariables (prédicteurs) de nombreux problèmes de santé qui les affectent. Par conséquent, la prévention du syndrome d'alcoolisation foetale doit faire partie intégrante du contexte d'amélioration de la santé générale des familles défavorisées autochtones et non autochtones au Canada (1997 : 807).

Dans le cadre d'une étude subséquente, Habbick et ses collaborateurs (1999) ont rapporté le taux de mortalité chez la cohorte de leur étude de 1993 (Habbick, Nanson et coll., 1997). Des 207 cas identifiés de cette cohorte, 12 décès ont été rapportés, ce qui représente un taux de mortalité de 5, 8 %, soit 3, 5 fois le taux prévu pour la population générale. Les 12 décès rapportés (58 % d'hommes) étaient des personnes autochtones âgées entre 13 et 30 ans. Tel que décrit, la plupart des patients avaient subi de nombreuses interventions chirurgicales et ils avaient des antécédents médicaux et sociaux très complexes. La cause du décès était principalement attribuable à des anomalies congénitales (dont sept décès causés par des maladies cardiaques congénitales). Aucun décès n'a été attribué à un suicide.

Chapitre 7

Williams et Gloster (1999) ont mené une étude pour évaluer la fréquence du SAF dans le nord-est du Manitoba. Ils ont passé en revue les dossiers d'hospitalisation relatifs à toutes les naissances d'enfants vivants survenues à l'hôpital de Thompson, desservant 50 000 personnes de cette ville du nord. Des chercheurs ont constaté qu'en 1994, du nombre total de 745 naissances, 90 cas ont dû rester hospitalisés pour des évaluations plus poussées en rapport avec le SAF; les autres bébés ont été exclus de l'étude, notamment ceux dont le poids à la naissance était normal, ceux dont le périmètre crânien n'était pas trop petit, et ceux qui n'avaient pas de retard de développement, ou qui, même en ayant les caractéristiques du SAF à la naissance, les avaient perdues après deux ans de suivi. Quarante et un enfants sur les 90 du nombre restant ont été examinés par un médecin; les 49 autres n'ont pas été examinés en raison des difficultés à organiser l'examen de suivi dans la collectivité d'origine trop éloignée de certains de ces enfants (n = 16), d'autres enfants n'ont pas pu être repérés par l'équipe de recherche (n = 8) et enfin, la collectivité d'origine de certains enfants n'a pas accordé l'autorisation aux pédiatres d'aller les visiter (n = 25). Les auteurs de cette étude font la remarque suivante :

[TRADUCTION] ... Même si l'autorisation n'a pas été sollicitée auprès des collectivités, une de ces collectivités, mise au courant par d'autres de notre travail, a demandé spécialement aux pédiatres de ne pas procéder à des évaluations liées au SAF dans la réserve, en dépit des réaffirmations que la collectivité d'origine des cas de SAF ne serait pas identifiée (Williams et Gloster, 1999 : 193).

Malgré que les auteurs n'aient pas déclaré les raisons motivant les dirigeants de la collectivité à ne pas autoriser leurs membres à participer à l'étude, il est probable que cette réticence de la collectivité ait été causée par bon nombre de facteurs atténuants. Par exemple, dans la province du Manitoba, l'Assemblée des chefs du Manitoba a établi un protocole de recherche concernant les travaux de recherche en santé effectués dans les réserves de la province. Tout en laissant aux collectivités la liberté de décision en matière de participation à la recherche, ainsi qu'aux personnes, les dirigeants autochtones se sont demandés si le « consentement éclairé » préalable était toujours suffisamment bien expliqué ou entièrement compris par les participants ou les collectivités.

Comme dans le passé, bon nombre de collectivités et de personnes autochtones se sont senties obligées de participer aux projets de recherche, les dirigeants autochtones et leurs commettants sont devenus beaucoup plus critiques à l'égard du processus de recherche, demandant de l'information liée au projet d'étude dans leur communauté afin de la transmettre à leurs membres. Dans certains cas, les collectivités autochtones recommandent que les projets de recherche suivent ce qui est maintenant reconnu comme les principes s'appliquant aux méthodologies de recherche et aux résultats obtenus, c'est-à-dire l'appropriation, le contrôle, l'accessibilité et la possession (ACAP) par les collectivités. Certaines communautés autochtones questionnent également la valeur de la recherche, si ces efforts ne donnent pas lieu à des interventions concrètes contribuant à améliorer la santé et le mieux-être des membres de leur collectivité (Tait, 2003). Même s'il n'est pas clairement établi que ce sont ces facteurs qui sont à l'origine du refus de la collectivité à participer à l'étude de Williams et Gloster, il convient tout de même de faire la remarque suivante : contrairement à la société canadienne dominante où les personnes sont dans l'ensemble des acteurs autonomes ayant la liberté de décider de participer ou non à un projet de recherche en santé, le fait d'accorder son consentement éclairé à une étude de recherche chez les Autochtones, particulièrement dans le cas des personnes vivant dans une réserve, est plutôt une question à traiter à la fois d'un point de vue individuel et d'un point de vue communautaire (Tait, 2003).

Chapitre 7

Comme autre motif explicatif du refus de la collectivité à participer à l'étude de Williams et Gloster, on peut supposer celui de la relation entre un diagnostic du SAF et la crainte que l'enfant concerné soit retiré et placé. Williams et Gloster (1999) ont relevé que, des 5 cas de SAF identifiés par leur étude, 3 enfants ont fait l'objet d'appréhension par les services à l'enfance et à la famille du Manitoba (deux cas préalablement à l'étude et un cas pendant l'étude). Ainsi, l'identification d'un enfant atteint du SAF ou d'autres EAF peut provoquer la crainte des dirigeants communautaires et de leurs commettants que ces enfants soient retirés de la communauté et placés en foyer d'accueil (Tait, 2003). Des collectivités peuvent craindre que les organismes de services sociaux locaux demandent qu'un enfant identifié comme cas de SAF ou ayant des EAF soit retiré de façon permanente de sa communauté pour qu'on l'emmène vivre dans un grand centre comme Thompson afin de lui assurer des services médicaux et éducatifs ne pouvant être offerts dans une localité éloignée. La peur de l'appréhension peut en effet avoir influé sur le fait que les chercheurs n'ont pas pu localiser 8 des enfants qui avaient été sélectionnés au point de départ pour cette étude et qui n'ont pas pu répondre aux exigences de l'évaluation de suivi.

Au cours de leur étude, Williams et Gloster (1999) ont constaté que 5 enfants parmi les 41 examinés au moment du suivi répondaient aux critères diagnostiques du SAF, ce qui représentait un taux d'incidence de 7, 2 cas par 1000 naissances d'enfant vivant. Comme seulement 41 cas sur les 90 cas identifiés ont été examinés, les auteurs ont supposé que le taux de fréquence réel aurait pu être supérieur si le groupe non examiné avait été pris en compte. Williams et Gloster évoquent l'idée que, si le taux avait été le même dans le groupe non examiné, le taux de fréquence réel aurait été de 14, 8 cas par 1000 enfants. La majorité des bébés nés à l'hôpital de Thompson sont de descendance autochtone; tous les cas diagnostiqués d'enfants atteints du SAF étaient Autochtones (Premières Nations) ou Métis.²⁶ Les auteurs concluent en affirmant :

[TRADUCTION] Il semble évident que le taux de fréquence du SAF et des EAF dans le nord du Manitoba est assez élevé et préoccupant. En fait, même s'il n'y avait rien d'autre, il reste que la fréquence de nouvelles mères admettant une consommation d'alcool pendant leur grossesse (26 %) est en soi inquiétante. Cette constatation est-elle aussi sans doute sous-estimée, étant donné qu'une étude récente indique que 51 % des femmes du nord du Manitoba rapportent rétrospectivement avoir consommé de l'alcool pendant une ou plusieurs grossesses (Williams et Gloster, 1999 : 194).

Un taux de consommation alcoolique de 26 % chez les femmes enceintes soulève la question préoccupante de l'issue de la grossesse; par contre, il convient de souligner que ce taux est beaucoup plus bas que le taux de prévalence relevé chez les populations générales au Canada et aux États-Unis. Le taux de prévalence de la consommation d'alcool avant ou pendant la grossesse est estimé respectivement à 68 % et à 49 % (Abel, 1998a, se reporter ci-après pour plus d'information). Par conséquent, l'allégation de Williams et Gloster que le taux de fréquence de la consommation d'alcool des nouvelles mères pendant leur grossesse est « inquiétant », de même qu'il est « évocateur » d'un taux supérieur du SAF et des EAF dans le nord du Manitoba, ne concorde pas avec les résultats de recherche épidémiologique de plus grande envergure.

²⁶ Dans cette étude menée par Williams et Gloster, le terme « Autochtone » fait référence aux Premières Nations seulement; les Métis n'entrent pas dans cette catégorisation générale et restent distincts.

Chapitre 7

Dans le cadre d'une deuxième étude menée chez les Autochtones du nord du Manitoba, Williams et Gloster (1999) ont soutenu que 51 % des femmes interviewées (taille de l'échantillon = 242 femmes) ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant une ou plusieurs grossesses. Ils ont aussi rapporté que 39 % d'entre elles avaient fait usage d'autres drogues, 10 % avaient inhalé des solvants et 61 % avait fumé des cigarettes pendant une ou plusieurs grossesses. En s'appuyant sur ces constatations, les auteurs ont conclu que le taux de consommation d'alcool et de drogues pendant la grossesse des femmes autochtones du nord du Manitoba est « assez élevé ».

D'autre part, le plan de recherche de cette étude n'incluait pas, pour les besoins de comparaison, un groupe type de femmes non autochtones ou de femmes autochtones d'une région différente du Canada (Tait, 2003). Par conséquent, même si les chercheurs allèguent que la consommation d'alcool et de drogues pendant la grossesse est élevée, ils ne nous donnent aucune précision en quoi ou par rapport à quoi cette consommation est supérieure. Conscients de ce manque d'échantillon de référence, Williams et Gloster (1999) essaient de compenser cette lacune méthodologique en comparant leurs constatations à une étude américaine ayant examiné la grossesse et la consommation d'alcool. Dans cette étude (CDC, 1997), seulement 16 % des femmes enceintes ayant participé à l'enquête ont rapporté avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse. Selon Williams et Gloster, ces données peuvent raisonnablement être comparées aux 51 % des femmes autochtones de leur étude qui ont bu pendant leur grossesse.

Même si cette approche peut, au premier abord, sembler simple et correcte, ce type de comparaison d'études croisées peut présenter bien des problèmes. En effet, on fait valoir que ce type de comparaison, loin d'être valide, s'avère plutôt une utilisation théorique de données statistiques par les auteurs dans le but de faire ressortir un point en particulier, notamment le fait que ce taux de consommation de drogues et d'alcool pendant la grossesse chez les femmes autochtones du nord du Manitoba est « assez élevé » (Tait, 2003).

L'utilisation de données statistiques à des fins rhétoriques n'est pas une nouvelle façon de faire dans les domaines de la recherche médicale où les chercheurs présentent des données non concluantes et simplement suggestives de directions ou d'orientations possibles pour des interventions, comme des services et des programmes communautaires. C'est particulièrement vrai dans le cas des maladies « évitables » comme le SAF et les EAF, des champs où les chercheurs voient dans la présentation de leurs constatations la possibilité d'influencer sur le plan de la prévention et de l'intervention les décideurs ou les dirigeants, les organismes de financement, les services professionnels de la santé et des services sociaux et les collectivités locales. Il n'en reste pas moins que, dans le cas d'une étude comme celle de Williams et Gloster, ce qui est source de complications, c'est que le plan de leur étude ne leur donne pas la possibilité d'obtenir toutes les données nécessaires, suffisantes, pour corroborer bon nombre des allégations qu'ils ont faites dans leur exposé (Tait, 2003).

L'étude de Williams et Gloster est fondée sur de l'information obtenue au cours d'entrevues d'une durée de 5 à 10 minutes (dans certains cas, avec l'aide d'un interprète cri) avec des Autochtones. Au cours de cette courte période, on a recueilli des données démographiques, de l'information sur la consommation d'alcool et de drogue pendant la grossesse et sur la connaissance de la participante des risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Outre le fait que les personnes devaient remplir des questionnaires à la hâte, sans parler d'autres problèmes évidents, comme la difficulté qu'avaient les participantes de se rappeler si elles avaient consommé de l'alcool pendant une grossesse remontant à

Chapitre 7

plus de vingt ans, il y a beaucoup d'autres difficultés rattachées à ce type d'entretien. A titre d'exemple, du nombre de femmes (51 %) ayant rapporté avoir bu pendant une ou plusieurs grossesses, il n'y a pas eu d'enquête quant au nombre de femmes ayant consommé de l'alcool avant de savoir qu'elles étaient enceintes et celui des femmes ayant cessé de boire une fois qu'elles ont appris leur état de grossesse. Il s'agit là d'une question clé pour mieux comprendre la problématique de la consommation d'alcool pendant la grossesse, non seulement dans le cas des femmes autochtones, mais également dans celui des femmes en général (Tait, 2003).

En plus, comme on a tenu compte de témoignages rétrospectifs de consommation d'alcool pendant la grossesse, un certain pourcentage de femmes ayant participé à l'étude de Williams et Gloster ont déclaré avoir bu pendant une grossesse remontant à une époque où les risques de consommation d'alcool pendant la grossesse étaient inconnus ou venaient seulement d'être découverts par des études de recherche médicale. Cette constatation ressort de l'information recueillie auprès de femmes et d'hommes ayant répondu à cette étude qui ont révélé leur consommation d'alcool, ou la consommation de la conjointe pendant la grossesse.

Du nombre des témoignages rétrospectifs sur la grossesse des femmes qui, au moment de l'étude, avaient plus de 40 ans (n = 126), 82 % de ces femmes ont rapporté avoir consommé de l'alcool pendant une ou plusieurs grossesses, comparativement à 42 % des femmes appartenant à la cohorte du groupe d'âge des moins de 40 ans. Ces données sont très différentes de celles de l'étude américaine Center for Disease Control (CDC) à laquelle Williams et Gloster ont fait référence aux fins de comparaison. L'étude CDC (1997) a analysé la consommation d'alcool chez les femmes enceintes pendant la période de 1991 à 1995, une période où les risques de consommation d'alcool pendant la grossesse étaient fortement publicisés aux États-Unis. L'étude CDC n'était pas non plus une étude rétrospective, ayant été effectuée au moment où les femmes participant à l'étude étaient enceintes et, par le fait même, rendant plus probable que les participantes sous-déclarent leur consommation d'alcool (se reporter à l'exemple, Jacobson, Jacobson, Sokol, Martier, Ager et coll., 1991).

Dans le cadre de leur analyse, Williams et Gloster n'ont pas su reconnaître que les femmes autochtones pouvaient être probablement plus enclines à faire part avec précision de leur consommation d'alcool, même pendant leur grossesse, en raison d'une constatation encore plus généralisée chez les Autochtones que chez les non Autochtones que l'abus et la consommation d'alcool est un problème de santé et un problème social au sein de leur société. Étant donné cette reconnaissance collective de l'existence du problème, il semble plus acceptable dans certains cas pour les femmes autochtones ayant des problèmes de dépendance à l'égard des substances psychoactives de parler ouvertement de leur consommation ou de leur abus de substances psychoactives (Tait, 2003).²⁷

²⁷ Le but de ces propos n'est pas de laisser croire que toutes les femmes autochtones ont l'impression de pouvoir parler ouvertement et librement d'un problème d'abus de substances psychoactives. Bon nombre de celles qui sont affligées par des problèmes d'abus des substances psychoactives ont plutôt l'impression d'être stigmatisées par leur famille et les membres de leur communauté, de même que par le public en général. Elles ont donc des réticences à parler de leur consommation. Par contre, depuis deux décennies, du fait qu'il y a une sensibilisation accrue et une sensibilité suscitée par des programmes de lutte contre les dépendances chez les Autochtones et une volonté de la part des communautés de traiter ces problèmes de dépendance, bon nombre de femmes autochtones ayant des problèmes de consommation excessive de substances se sentent plus libres, en sécurité, et n'hésitent pas à admettre leur dépendance aux substances psychoactives, à parler de ce problème et à s'y attaquer.

Chapitre 7

En fait, beaucoup d'Autochtones sont d'avis que d'avouer publiquement dans un environnement thérapeutique des problèmes d'abus d'alcool peut être bénéfique pour amorcer un processus de rétablissement. Cette attitude est différente de celle de la population générale canadienne; en effet, les personnes, particulièrement les femmes, sont plus susceptibles de croire qu'elles seront stigmatisées si elles admettent, quel que soit le contexte, qu'elles abusent de l'alcool. Des campagnes de promotion de santé publique fortement publicisées transmettant le message que n'importe quelle quantité d'alcool consommée pendant la grossesse est dommageable au développement du fœtus ont beaucoup contribué à accroître la stigmatisation associée à la consommation abusive d'alcool de la femme et à influencer probablement la sous-déclaration de nombreuses femmes quant à leur consommation d'alcool (Tait, 2003).

Dans le cadre de son étude documentaire faisant la recension des écrits publiés dans le domaine de la recherche sur la prévalence de la consommation d'alcool avant ou pendant la grossesse, Abel (1998a) a constaté que les femmes européennes et australiennes, ainsi que les femmes canadiennes et américaines, indiquent presque le même taux de consommation d'alcool. Dans les études américaines et canadiennes, le taux de prévalence de la consommation d'alcool avant ou pendant la grossesse est respectivement de 68 % et de 49 %. Ce taux se rapproche beaucoup de celui de 51 % rapporté dans l'étude de Williams et Gloster (1999), ce qui indiquerait, selon toute vraisemblance, que le taux de consommation d'alcool pendant la grossesse chez les femmes autochtones ayant participé à l'étude est équivalent à celui des Nord-Américaines, de même qu'à celui ressortant de constatations à l'échelle internationale. Cependant, une question reste en suspens, à savoir pour quelle raison Williams et Gloster ont décidé de comparer les données de leur étude à celles d'une étude indiquant que les femmes autochtones du Nord du Manitoba seraient quatre fois plus susceptibles de consommer de l'alcool pendant leur grossesse que celles de la population en général.

Bon nombre d'études, comme celle de Williams et Gloster (1999), ayant analysé la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse ne rapportent pas de données sur l'issue de la grossesse, notamment le taux de SAF et des EAF chez les bébés nés par suite des grossesses étudiées. Par conséquent, des constatations indiquant que 51 % des femmes participant à l'étude ont bu pendant leur grossesse ne devraient pas être automatiquement interprétées comme l'indication d'un taux élevé de SAF ou des EAF. De plus, il ne faudrait pas non plus considérer le manque de connaissance du côté des participantes en ce qui a trait à la relation entre la consommation d'alcool pendant la grossesse et les conséquences ou issue de la grossesse comme une indication automatique de comportement à « risque élevé » chez les participantes. Dans l'étude de Williams et Gloster, on présume qu'en répondant affirmativement à la déclaration suivante, « qu'un niveau de consommation d'alcool modéré peut être sans risque pendant une grossesse » et « la consommation d'alcool du père peut affecter biologiquement le bébé à naître » (1999 : 836), il y a là indication que les participantes et les conjoints ne connaissent pas les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse ou sont mal informés à ce sujet.

Williams et Gloster laissent manifestement entendre que, dans le cadre de leur étude, une réponse affirmative à l'un ou l'autre des énoncés précédents indique que les participantes peuvent adopter un comportement à risque attribuable à leurs idées fausses. Par contre, des chercheurs dans le domaine médical s'accordent à dire de façon générale qu'un niveau de consommation d'alcool modéré peut être

Chapitre 7

sans risque pendant la grossesse, mais que l'incidence de ce niveau de consommation peut varier en fonction de plusieurs facteurs, notamment des facteurs génétiques liés tant à la femme qu'au fœtus, à l'état général de santé de la femme, à son âge au moment de la grossesse et à ses habitudes-types de consommation de substances psychoactives. L'Institut de médecine (IOM) aux États-Unis a tenu récemment les propos suivants sur l'alcool et ses effets tératogènes :

[TRADUCTION] Même si l'alcool est l'agent tératogène nécessaire, il reste que, comme unique facteur, l'alcool ne peut être suffisamment tératogénique pour causer le SAF chez les humains ou des anomalies congénitales chez les animaux. Comme c'est le cas pour la plupart des agents tératogènes, ce ne sont pas tous les fœtus exposés à des quantités importantes d'alcool qui risquent d'être atteints. L'issue de la grossesse peut être modifiée ou favorisée par un grand nombre de facteurs biologiques et environnementaux (Stratton, Howe et coll., 1996 : 20).

Ernest Abel (1998a), un chercheur du domaine du SAF ayant beaucoup publié sur ce sujet, est un ardent défenseur d'une clarification précise de la signification du diagnostic de SAF. Il soutient que le terme SAF est souvent trompeur, en ce sens qu'il laisse entendre que toute consommation d'alcool pendant la grossesse est toxique. Qui plus est, des centaines de rapports de cas et d'études cliniques ont permis de constater que les femmes alcooliques sont des mères donnant naissance à des enfants affectés. Dans aucun des rapports de cas ou d'études cliniques analysés par Ernest Abel, il n'a été relevé qu'un enfant manifestant des symptômes était né d'une mère ayant bu un seul verre d'alcool chaque jour pendant sa grossesse.

Il est clair cependant que, d'après Williams et Gloster, il n'y a *aucun* niveau de consommation d'alcool sans risque pendant la grossesse, même si des études de recherche médicale prétendent le contraire. Selon toute évidence, il semble que ce soient ces auteurs, plutôt que les participants à leur étude, qui sont mal informés ou ignorants des résultats récents de la recherche médicale. On pourrait également avancer qu'il s'agit d'un exemple évident où la valeur morale est déguisée en connaissance médicale objective dans le but de manipuler le comportement de certains groupes de personnes, dans ce cas-ci, les femmes autochtones (Tait, 2003).

Au Canada, au moment de la rédaction de ce rapport, l'information en matière de santé publique n'est pas claire et elle est même parfois contradictoire, à savoir s'il y a des niveaux de consommation d'alcool sans risque pour la femme enceinte. Ce que les campagnes de santé publique ont décidé de faire, c'est d'aller du côté de la prudence. Certains messages de santé publique affirment qu'un niveau de consommation d'alcool sans risque dans le cas de la femme enceinte n'a pas encore été déterminé, alors que d'autres établissent clairement que toute consommation d'alcool pendant la grossesse comporte des risques. Ces messages s'adressent directement aux femmes enceintes dans le but de leur faire comprendre les risques encourus et de les amener à éviter toute consommation d'alcool, vu que *tout* alcool est *susceptible de présenter un risque* pour le fœtus. Par ailleurs, au Canada, on communique régulièrement aux femmes enceintes des avis différents sur la consommation d'alcool et la grossesse provenant de sources diverses, notamment des fournisseurs de soins de santé, d'ami(e)s et de membres de la famille, de documentation médicale, de sources Internet ou de documentation autodidactique (Tait, 2000a; 2003).

Chapitre 7

En critiquant Williams et Gloster ainsi que le message de la santé publique diffusé au Canada auprès du public en général, l'intention n'est pas de recommander aux femmes enceintes de boire de l'alcool sans se préoccuper de la façon dont cette consommation pourrait influencer sur leur santé, sur leur grossesse et sur l'enfant à naître. Il s'agit plutôt de faire ressortir l'importance pour les femmes, y compris pour les femmes autochtones, à titre de consommatrices de soins de santé, d'obtenir l'information médicale la plus récente et la plus exacte auprès des personnes ayant la compétence nécessaire pour le faire.

La connaissance ou l'information d'ordre médical – qu'elle soit dispensée par la recherche, les services cliniques, l'information et l'éducation en matière de santé publique, ou par des programmes de prévention – devrait établir très clairement ce dont la recherche médicale actuelle fait état à cet égard; les fournisseurs de soins de santé et des services sociaux devraient éviter de transmettre de la désinformation ou d'exagérer des résultats de recherche médicale en croyant que cette stratégie dissuadera les consommateurs de cette information d'adopter un comportement à risque. Il y a des risques inhérents à la diffusion de désinformation; notamment, la désinformation au sujet des risques connus associés à la consommation d'alcool et la grossesse peut entraîner l'interruption d'une grossesse désirée ou planifiée par des femmes croyant avoir causé une atteinte grave au développement du fœtus en consommant même de petites quantités d'alcool (Tait, 2003).

Dans l'étude menée par Williams et Gloster, les femmes ayant répondu qu'un niveau de consommation d'alcool modéré peut être sans risque pendant la grossesse (57 %) n'avaient pas nécessairement tort ou n'étaient pas nécessairement mal informées. Des études comme celles-ci ne font pas que contribuer à semer de la confusion chez les fournisseurs et les consommateurs de soins de santé, mais elles ont aussi pour conséquence de cataloguer des groupes tels que les femmes autochtones comme des personnes mal informées et donc des personnes ou populations à « risque élevé ». Ce qui apparaît clairement dans une publication comme celle de Williams et Gloster, c'est la partialité avec laquelle cette recherche a été menée, émettant un commentaire moral sur la consommation d'alcool chez les Autochtones, plutôt que de nous renseigner véritablement sur la connaissance que les Autochtones du nord du Manitoba ont au sujet des substances psychoactives et la grossesse, ou au sujet du taux de consommation d'alcool des femmes autochtones enceintes de cette région géographique (Tait, 2003).

Études chez les Amérindiens

Bon nombre d'études visant spécifiquement le taux de SAF dans les collectivités amérindiennes ont été menées aux États-Unis. De 1979 à 1983, le Service de santé des Indiens et une organisation tribale, *All Indian Pueblo Council*, ont entrepris un projet pilote pour déterminer le taux de prévalence du SAF dans les trois principaux groupes indiens²⁸ au Nouveau-Mexique, dans le nord-est de l'Arizona et la région méridionale du Colorado (May et Hymbaugh, 1983). Ce projet pilote a été également planifié

²⁸ Les groupes culturels amérindiens dans le sud-ouest des États-Unis sont répartis en trois groupes culturels : les Navajos, les Pueblos et Southwestern Plains. Ces groupes se subdivisent en tribus différentes. Un certain nombre de groupes Navajos vivent dans une grande réserve au Nouveau-Mexique, en Arizona et en Utah. Ce sont également trois petites réserves au Nouveau-Mexique. Les dix-neuf tribus Pueblo vivent aussi au Nouveau-Mexique (Les Indiens Zuni, Acoma, Laguna, Santo Domingo et Taos); un groupe vit en Arizona (les Hopi). Southwestern Plains est un groupe culturel qui décrit de façon générale une diversité de groupes d'Apaches, résidant dans quatre réserves différentes en Arizona et au Nouveau-Mexique; les Utes résident dans trois réserves en Utah et au Colorado (May, 1991).

Chapitre 7

en réponse aux besoins de traitement du SAF dans la population amérindienne de cette région; il visait également à dispenser de la formation au personnel de traitement local comme les cliniciens, les travailleurs communautaires et les groupes communautaires. Ce projet avait pour objectifs particuliers de recherche « d'établir le nombre des incidences et de prévalence pour l'ensemble de la population et les tribus en particulier; de connaître et de comprendre les facteurs étiologiques associés au développement du syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et de mettre en application ces connaissances pour trouver des stratégies de prévention » (May et Hymbaugh, 1983 : 8).

L'évaluation du projet pilote par May et Hymbaugh constitue l'une des rares études ou articles qui décrivent un programme de prévention en marche. Des résultats préliminaires du projet indiquent que les taux de fréquence du SAF varient entre les réserves :

[TRADUCTION] Dans certaines [réserves], on n'a trouvé aucun enfant affecté par les effets de l'alcoolisation foetale, alors que dans d'autres, il y avait des enfants ayant des problèmes graves ... Des tribus ayant une organisation sociale peu structurée en ce qui a trait à la bande semblent avoir une incidence plus élevée de problèmes liés à l'alcool que les tribus où l'organisation est fortement structurée et l'encadrement strict. En général, la répartition du SAF suit ce modèle : les tribus fortement structurées ont moins de mères aux prises avec un problème de consommation d'alcool et donc, elles ont une incidence moins élevée de dommages causés par les effets de l'alcoolisation foetale (May, à l'impression). L'incidence du SAF chez les Indiens du sud-ouest peut être supérieure à celle rapportée en général aux États-Unis ... Certaines des réserves de ce projet ont une fréquence du SAF significativement plus élevée que la population générale américaine, ce qui neutralise l'effet de l'incidence moins élevée d'autres réserves et, par conséquent, contribue à donner dans l'ensemble un taux de fréquence légèrement supérieur (May et Hymbaugh, 1983 : 8).

La prévalence des femmes donnant naissance à plus d'un enfant atteint du SAF ou des EAF constitue une observation intéressante de ce projet pilote. En effet, May et Hymbaugh (1983) ont constaté que, chez la totalité des femmes de leur étude qui avaient donné naissance à un enfant atteint du SAF et des EAF, 22, 6 % ont accouché de plus d'un enfant affecté (en moyenne, 2, 36 enfants par mère gestatrice de plus d'un enfant). May et Hymbaugh indiquent l'important de calculer l'incidence du SAF de deux façons : la proportion de la progéniture atteinte par rapport à l'ensemble des naissances; la proportion de toutes les mères ayant donné naissance à des bébés affectés par les effets de l'alcoolisation foetale. Lis indiquent que cette recherche permettra d'obtenir des indicateurs de risque plus précis et une meilleure connaissance des mesures de prévention. Les constatations dégagées par ce projet pilote montrent que l'ostracisme qui frappe les mères buveuses excessives peut avoir exercé une influence sur la mise au monde de multiples enfants atteints du SAF. May et Hymbaugh écrivent :

[TRADUCTION] Dans bon nombre de tribus du sud-ouest, peu de femmes boivent. Par conséquent, les femmes alcooliques ne sont pas tolérées, et elles sont souvent exclues des interactions sociales ordinaires. La conséquence de ce rejet pour ces femmes, c'est l'absence presque complète de contrôle social sur leur comportement. Ces femmes en

Chapitre 7

général s'installent aux limites de la ville où leurs seuls amis et relations sont d'autres alcooliques, un milieu où il y a peu d'opprobre associé à la mise au monde de nombreux enfants affectés du SAF (1983 : 8).

May et Hymbaugh poursuivent en déclarant que les données de ce projet indiquent un pourcentage élevé d'enfants diagnostiqués (SAF) placés dans des familles d'accueil, un pourcentage élevé de mères d'enfants affectés décédées (21 %) et la plupart des mères d'enfants affectés ayant un dossier clinique indiquant des problèmes importants liés à l'alcool, comme des accidents, des traumatismes et le sevrage alcoolique.

Les conclusions apportées par May et Hymbaugh proposent plusieurs pistes pour la recherche au Canada chez les Autochtones. A titre d'exemple, mentionnons : une étude analysant la corrélation entre l'intégration sociale et la fréquence de l'abus d'alcool, ou le taux du SAF et des anomalies congénitales liées à l'alcool; un examen du traitement par les membres de la collectivité des femmes ayant des problèmes de consommation d'alcool dans différentes populations autochtones aux prises avec divers niveaux d'abus d'alcool parmi la population générale; un examen quant à savoir si les femmes abusant de l'alcool émigrent de la réserve, et si oui, quand et pour quelles raisons ces femmes émigrent-elles; l'établissement du profil des femmes donnant naissance à un enfant affecté du SAF et des EAF en corrélation avec l'issue de grossesses antérieures et subséquentes, de l'état de santé de la mère, du pourcentage de mères décédées et de la cause de leur décès ainsi que le pourcentage de femmes élevant leurs enfants affectés du SAF. Comme on a peu d'information au Canada au sujet des femmes qui accouchent d'enfants affectés du SAF et des EAF, une enquête sur la situation ou les conditions de vie de ces femmes représente une piste importante de recherche (Tait, 2000a; 2003).

Dans le cadre d'une étude documentaire – une recension des écrits traitant des EAF chez les Amérindiens du Nord, – May (1991) indique que la grande attention consacrée au taux élevé de SAF dans quelques collectivités amérindiennes a pu susciter une vision biaisée, faussée, à l'égard d'autres collectivités amérindiennes et de la prévalence du SAF et des EAF dans l'ensemble de la population amérindienne. Voici ce qu'il écrit :

[TRADUCTION] Étant donné l'association fréquente, négative, des Indiens et de l'alcool, les Indiens ont fait l'objet de beaucoup d'attention négative à propos du SAF et des EAF (Kolata, 1989). Qui plus est, plusieurs personnes ont dérogé du livre *The Broken Cord* (Dorris, 1989),²⁹ dont les principaux personnages sont des Indiens, une appréciation des Indiens bornée et erronée. Il se peut que ces influences aient inspiré bon nombre de personnes à déduire que le SAF et les EAF sont principalement ou exclusivement des problèmes indiens (May, 1991 : 240).

²⁹ [TRADUCTION] *The Broken Cord* par Michael Dorris (1989) est l'histoire véridique d'un professeur d'anthropologie autochtone et de son fils adoptif Adam, un enfant sioux affecté gravement du SAF. Michael Dorris a rapporté et documenté les difficultés auxquelles Adam a dû faire face dans son enfance et son adolescence; il a aussi fait état des problèmes qu'il a eus comme parent à s'informer au sujet de la maladie de son fils. May souligne que, même si les traits problématiques manifestes chez Adam sont typiques chez la plupart des enfants affectés du SAF sans égard à leur identité ethnique, bon nombre de personnes ont associé ces traits à d'autres particularités typiquement indiennes, décrites dans le livre. La confusion, selon May, entre les caractéristiques culturelles indiennes et les caractéristiques du SAF ont représenté un problème pour certains lecteurs (May, 1991 : 240 n2).

Chapitre 7

May allègue que l'une des faiblesses des études sur le SAF chez les Autochtones en Amérique du Nord réside dans le fait qu'elles tendent à centrer l'attention sur les collectivités où un taux élevé de SAF et EAF est à prévoir. Bray et Anderson (1989) renchérissent en disant qu'en dépit de cette tendance, ces études ne réussissent quand même pas à préciser quelles sous-populations dans le cadre d'étude démographique sont les plus « à risque » de problèmes d'alcool, du SAF et des EAF. May (1991) ajoute que l'inverse est aussi vrai; les chercheurs ne s'intéressant généralement pas à identifier les femmes et les enfants autochtones à « faible risque »; certaines études ont toutefois commencé dans le sud-ouest des États-Unis à aborder ces questions.

May et Smith (1988) ont constaté que, chez les Amérindiens du Sud-Ouest, une minorité de femmes seulement consomment de l'alcool. A titre d'exemple, chez les Navajos, 52 % des femmes âgées de 20 à 29 ans et 37 % des femmes âgées de 30 à 39 ans consomment de l'alcool. May et ses collaborateurs ont découvert qu'un nombre beaucoup plus petit de femmes avaient donné naissance à un enfant affecté du SAF ou EAF – 6, 1 par 1000 femmes en âge de procréer – ont donné naissance à un enfant affecté, ce qui établit la répartition entre les groupes culturels de 4, 6 à 30, 5 par 1000 femmes âgées de 15 à 44 ans (May, Hymbaugh, Aase et Samet, 1983).

Selon May (1991), cette constatation laisse supposer que le groupe ciblé par la prévention tertiaire est présentement assez restreint, même dans des collectivités où la prévalence est supérieure, considérant qu'il y a seulement un sous-groupe de femmes enceintes consommatrices d'alcool qui accouchent d'un enfant affecté.

On a constaté que des femmes plus âgées étaient le plus souvent mères d'un enfant affecté du SAF ou des EAF, ayant comme moyenne d'âge 29, 7 ans à la naissance de cet enfant. La moyenne d'âge des mères ayant eu un enfant exempt du SAF ou des EAF qui ont été sélectionnées pour le projet mené par May et ses collaborateurs était de 26, 7 ans, alors que la moyenne d'âge de l'ensemble des femmes de ces groupes ayant donné naissance à un enfant se situait autour de 24, 8 ans (May, Hymbaugh, Aase et Samet, 1983).

D'après May (1991), la relation entre l'âge de la mère et les atteintes au fœtus liées à l'alcool peut être influencée par les facteurs suivants : le style ou le type de consommation, la gravité du problème d'alcool et la progression du niveau de consommation d'alcool à l'état chronique; d'autres facteurs d'ordre physiologique, métabolique et enzymatique; une prédisposition génétique de la personne aux problèmes d'alcool. May poursuit son argumentation en affirmant :

[TRADUCTION] Sans égard à l'étiologie spécifique, aucune femme faisant partie de cette étude et ayant accouché d'un enfant affecté du SAF ou des EAF n'a donné naissance par la suite à un enfant moins atteint par ces effets sans s'être abstenue totalement d'alcool. La relation entre l'âge de la mère et le SAF doit être examinée de façon plus poussée, considérant qu'elle est une variable du risque bien précise et fort complexe (1991 : 243).

May explique de façon plus détaillée la complexité des circonstances de vie des mères ayant donné naissance à des enfants affectés :

Chapitre 7

[TRADUCTION] On a constaté que la situation sociale de l'ensemble des mères indiennes du Sud-Ouest était très perturbée et très à risque, comportant même des dangers de mort. Vingt-trois pour cent de ces mères étaient décédées au moment où l'atteinte dont souffrait leur enfant a été diagnostiquée (May, Hymbaugh, Aase et Samet, 1983). Des données similaires ont été rapportées par des études subséquentes (Asante et Nelms-Matzke, 1985; Streissguth et coll., 1985). Dans les études sur les Indiens du Sud-Ouest, l'ensemble des mères des enfants affectés du SAF ou des EAF sont décédées de causes liées à des problèmes d'alcool, allant de la cirrhose aux traumatismes. Un très petit nombre de mères encore vivantes qui consommaient de l'alcool menaient une vie intégrée à la culture, à la vie normale de la collectivité et de la famille; la plupart faisaient plutôt partie de groupes d'alcooliques invétérés comme elles, étant itinérantes, dans une situation précaire, ostracisées par leurs amis ou leurs parents abstinentes. Pour ces raisons, 73 % de leurs enfants affectés du SAF ou des EAF étaient adoptés ou étaient placés dans des familles d'accueil au moment du diagnostic dans le cadre de l'étude. Une description semblable à celle de la situation sociale des mères est également rapportée dans les études d'autres populations (Streissguth et coll., 1985; 1988; Streissguth, Aase et coll., 1991). La vie des femmes alcooliques qui donnent naissance à un enfant affecté du SAF ou des EAF est très chaotique, représentant un énorme fardeau pour la société (1991 : 243).

En concluant son analyse documentaire, May (1991) émet l'avis qu'il est essentiel, en se penchant sur les mesures de prévention et d'intervention relatives au SAF et des EAF, de soupeser les différents intérêts sociaux et individuels en jeu. Comme préoccupation centrale, soutient-il, il y a les besoins, les problèmes, les droits des mères, de même que ceux des enfants, ainsi que la nécessité de prendre en considération les effets à long terme des malformations ou anomalies congénitales liées à l'alcool sur la collectivité ou la société en général.

Un projet pilote de surveillance du SAF a été mené dans quatre collectivités amérindiennes dans les Northern Plains [trad. plaines septentrionales] afin de déterminer l'incidence du SAF pendant la période allant de 1987 à 1990 (Duijstra, Johnson et coll., 1993). On a détecté quatre cas de SAF dans le groupe de 1022 enfants faisant partie du projet, soit un taux de 3,9 par 1000 naissances. Les auteurs ont indiqué que ce taux reflétait une sous-estimation, étant donné que 39 % des enfants n'avaient pas été sélectionnés et que 25 % des enfants présumés être affectés n'ont pas été évalués. En conséquence, ils proposaient plutôt un taux beaucoup plus élevé, soit 8,5 cas de SAF par 1000 naissances d'enfant vivant, ce qu'ils pensent être encore une sous-estimation du nombre réel de cas.

En 1991 et en 1993, le CDC (1994) a mené une enquête dans le but de déterminer la prévalence de la consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer en Alaska. En s'appuyant sur les 511 répondantes, on a estimé que 45 % se classaient comme des personnes qui ne boivent jamais d'alcool, 38 % étaient des consommatrices occasionnelles ou modérées, et 17 % des buveuses excessives. Les femmes indiennes non américaines et les femmes autochtones de l'Alaska (INA/AA) se sont déclarées consommatrices d'alcool modérées (41 %), buvant plus fréquemment que les femmes IA/AA (17 %). La prévalence de consommation excessive chez les femmes INA/AA (15 %) se situait à la moitié du taux de prévalence estimé chez les femmes IA/AA (32 %).

Chapitre 7

Egeland et ses collaborateurs (1998) ont essayé de déterminer la prévalence du SAF et ses caractéristiques en Alaska, l'état américain détenant le taux le plus élevé en matière d'hospitalisations pour des problèmes liés à l'alcool et le taux de consommation d'alcool le plus élevé par habitant. En fait de prévalence de la consommation excessive irrégulière, l'Alaska se situe parmi les cinq états américains en tête de liste. On a pu repérer les cas potentiels de SAF en faisant l'examen des fiches médicales du secteur médical privé, de l'État de l'Alaska, des services de santé pour les Indiens et des corporations régionales de la santé autochtone.

Quant au dénominateur, on a pris le nombre de naissances d'enfant vivant de 1977 à 1982, période où la majorité des patients identifiés comme cas de SAF sont nés. Un total de 630 cas potentiels de SAF ont été diagnostiqués à partir de l'ensemble des sources de données disponibles. Presque 23 % (n = 145) répondaient aux cinq critères diagnostiques du SAF; en plus, leurs fiches médicales ont été mises à la disposition aux fins d'examen. L'exposition prénatale à l'alcool ou des antécédents familiaux du côté maternel d'abus d'alcool ont été confirmés et la consignation formelle d'un médecin indiquait s'il s'agissait d'un cas diagnostiqué ou d'un cas suspecté de SAF. Du nombre de patients diagnostiqués du SAF et de ceux dont la situation de garde était connue (n = 127), 67 % étaient adoptés ou en famille d'accueil (Egeland, Perham-Hester et coll., 1998).

La prévalence du SAF en Alaska a été évaluée à 0,8 cas par 1000 naissances d'enfant vivant de 1977 à 1992. Chez les Autochtones de l'Alaska, la prévalence de ce syndrome a varié entre le niveau le plus bas de 1,4 cas par 1000 naissances d'enfant vivant entre 1977 et 1980, et un niveau plus élevé de 4,1 cas par 1000 naissances d'enfant vivant entre 1985 et 1988. Chez les non Autochtones de l'Alaska, la prévalence a varié entre le niveau le plus bas de 0,1 entre 1977 et 1984, et un niveau plus élevé de 0,3 entre 1989 et 1992 (Egeland, Perham-Hester et coll., 1998). Soixante-cinq pour cent des cas ont été uniquement identifiés grâce à des programmes de dépistage et d'aiguillage efficaces et spécialisés sur le plan du diagnostic clinique, alors que les certificats de naissance et les permis de sortie des hôpitaux par suite de naissances d'enfant vivant n'ont pas rapporté un nombre suffisant de cas pour être considéré comme source de données importantes.

Le taux de SAF plus élevé observé chez les Autochtones de l'Alaska comparativement à celui des Autochtones à l'extérieur de l'Alaska peut être attribuable en partie aux activités à grande échelle de dépistage du Service de santé des Indiens ainsi qu'à la sous-constatation ou sous-identification de cas de SAF chez les groupes autochtones hors de l'Alaska (Egeland, Perham-Hester et coll., 1998).

Comme dans le cas d'études précédentes, Egeland et ses collaborateurs (1998) ont déterminé qu'il y avait un nombre limité de femmes ayant donné naissance à plusieurs enfants affectés. Dans le cadre de leur étude, 14 femmes ont donné naissance à 32 enfants, des cas de patients affectés du SAF (22 % de tous les enfants affectés de cette étude). Dans un de ces cas, une femme a donné naissance à quatre enfants affectés et à trois autres enfants qui avaient sur leur fiche médicale une indication du médecin concernant le SAF. Egeland et ses collaborateurs écrivent :

[TRADUCTION] Les certificats de naissance obtenus pour 102 cas de patients (70 %) ont montré que 63 % des mères n'étaient pas mariées au moment de l'accouchement, et 41 % d'entre elles n'avaient pas achevé leurs études secondaires. (À l'opposé, dans la population générale, seulement 18 % des mères de l'Alaska qui ont accouché entre

Chapitre 7

1989 et 1993 n'avaient pas eu de soins prénataux ou les avaient reçus en fin de grossesse et seulement 15 % de ce nombre n'avaient pas terminé leurs études secondaires.) Le nombre moyen d'enfants vivants nés avant l'enfant affecté par le syndrome d'alcoolisme foetal représentait 2,4 (Écart-type = 2,0). Soixante-neuf pour cent des mères n'avaient pas obtenu de soins prénataux (33 %) ou les soins prénataux avaient commencé après le premier trimestre (36 %). Les fiches médicales et les certificats de naissance ont permis d'établir que l'âge moyen de la mère au moment de l'accouchement était de 29 ans (Écart-type = 5,0, variation = 15 à 45 ans), et d'établir que le taux de tabagisme prénatal chez les mères des cas de SAF était de 39 %. Les fiches médicales mentionnaient la consommation de cocaïne chez 8 % des mères des cas de SAF et la consommation de marijuana chez 8 % de ces mères (1998 : 784).

En conclusion, Egeland et ses collaborateurs (1998) préviennent les lecteurs du manque de fiabilité des résumés sur la fiche médicale, qui très probablement donne lieu à une sous-représentation du taux réel de SAF. D'autres facteurs, comme l'exclusion de certaines pratiques pédiatriques et hospitalières, ainsi que le risque qu'une partie des personnes de la population étudiée n'ait pas été affectée du SAF (erreur de diagnostic) constituent également des limitations découlant de la méthodologie de l'étude.

Les États-Unis

Au même titre que les études de recherche dans les collectivités amérindiennes, beaucoup d'autres études ont été menées aux États-Unis. Dans le cadre d'une étude prospective d'une cohorte, réalisée sur la base de dossiers médicaux ou de fiches médicales, et menée dans un hôpital à Cleveland, Ohio, Sokol et ses collaborateurs (1980) ont constaté que 5 bébés sur 12 243 bébés nés au cours d'une période de 52 mois ont été diagnostiqués du SAF, représentant une prévalence de 0,41 cas sur 1000 enfants. Cependant, les auteurs de l'étude n'avaient donné aucun critère diagnostique spécifique pour le SAF. De plus, l'étude manquait d'information détaillée sur le degré d'exposition à l'alcool. Dans ce type d'étude, l'information permettant d'apprécier le risque ou la probabilité des dommages est recueillie prospectivement chez une population échantillon de patients et les résultats sont évalués. L'avantage d'une telle étude, c'est qu'elle permet de comparer directement les facteurs de risque liés à la grossesse associés et non associés à l'abus d'alcool, et le risque relatif dans le cas des enfants exposés et non exposés. Sokol et ses collaborateurs (1980) ont constaté que les patientes ayant abusé de l'alcool étaient en moyenne de 2 ans plus âgées que les patientes du groupe de référence, avaient été sans doute mariées dans le passé, mais étaient moins susceptibles d'être mariées pendant la grossesse indice que celles du groupe de référence.

On a aussi constaté que la distribution raciale ainsi que le niveau d'études du côté de la mère ou du père ne différaient pas significativement entre le groupe de consommatrices d'alcool et le reste des patientes enceintes; par contre, les femmes enceintes du groupe ayant consommé de l'alcool étaient plus susceptibles d'avoir été déjà enceintes ainsi que d'avoir eu un ou plusieurs enfants vivants auparavant ou un avortement. On a observé aussi que le tabagisme était une variable confusionnelle importante, associée dans de nombreux cas à la consommation excessive d'alcool (Sokol, Miller et coll., 1980). Sokol et ses collaborateurs écrivent :

Chapitre 7

[TRADUCTION] ... les patientes buveuses excessives sont presque trois fois plus susceptibles d'avoir eu des soins psychiatriques antérieurs ou des consultations avec le service social; il n'y avait que quelques autres différences dans les antécédents médicaux entre les deux groupes. Par contre, la comparaison initiale a révélé que les antécédents obstétricaux des femmes consommatrices excessives d'alcool étaient beaucoup plus graves que les femmes du groupe de référence. Étant donné que les buveuses excessives avaient eu précédemment plusieurs grossesses, on a limité la comparaison à des patientes ayant des antécédents de grossesse. En contrôlant ainsi la gravidité, on a observé que le groupe de consommatrices d'alcool étaient deux fois plus susceptibles d'avoir une histoire d'avortement à répétition (trois ou plus consécutifs, avortements spontanés à répétition). De plus, on a relevé une augmentation de 1, 5 fois d'interruptions de grossesse et d'autres bébés de petit poids lors de naissance précédente; on compte aussi dans le groupe de femmes consommatrices d'alcool 4 fois plus d'incidences d'anomalie du fœtus lors de grossesses précédentes (1980 : 138).

En conclusion, Sokol et ses collaborateurs (1980) font remarquer que les études prospectives de cohortes qui effectuent des adaptations aux variables confusionnelles, comme leur propre étude, ne sont jamais achevées et par conséquent, les inférences à l'égard de l'étiologie doivent être interprétées avec circonspection et être considérées comme des suppositions. Par ailleurs, ils ajoutent qu'en dépit de ses lacunes méthodologiques, l'étude démontre nettement que le taux de prévalence du SAF établi par leur étude n'est que « la partie émergée de l'iceberg ».

Le Programme de surveillance des anomalies congénitales du Center for Disease Control (CDC) (1993), qui s'appuie sur les données fournies par les permis de sortie des nouveaux-nés dans les hôpitaux (enfants vivants et des enfants morts-nés), a recueilli des données sur le taux de fréquence du SAF chez les nouveaux-nés depuis 1979. De 1979 à 1992, un total de 1782 cas de SAF ont été rapportés sur 9 057 624 naissances, un taux de 0, 2 cas par 1000 naissances. L'augmentation du taux de fréquence a été établie comme suit, passant de 0, 1 cas par 1000 naissances en 1979 à environ 0, 4 cas par 1000 naissances en 1991, ce qui est l'indication d'une augmentation sur le plan du dépistage et du signalement des cas par les médecins ou d'une véritable recrudescence de la fréquence des cas. Dans un autre rapport du CDC publié en 1993, on rapportait 126 cas sur 188 905 nouveaux-nés, un taux de 0, 67 cas par 1000 naissances. Globalement, pendant la période de 1979 à 1993, on a donc relevé 2032 cas sur 9 434 560 nouveaux-nés, un taux de 0, 22 cas par 1000 naissances (CDC, 1995). Pourtant, comme on ne connaît pas la sensibilité, ni la spécificité, des données du programme de surveillance des anomalies congénitales, il est donc difficile d'interpréter l'augmentation de la fréquence du SAF.

En essayant d'établir une estimation plus juste de la prévalence du SAF dans une population définie, le CDC a réuni les données du Metropolitan Atlanta Congenital Defects Program (MACDP) et du Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program (MADDSP) concernant les enfants nés à Atlanta entre 1981 et 1989 (CDC, 1997). Pendant cette période de l'étude, les deux programmes combinés ont identifié 92 enfants affectés possiblement du SAF; la prévalence observée au moment de la flambée de cas de SAF se situait à 10 cas par 1000 naissances d'enfant vivant.

Chapitre 7

A partir des données recueillies en 1990 par la National Institute on Drug Abuse (NIDA) House-hold Survey [[TRADUCTION] enquête auprès des ménages menée par l'institut national de l'abus des drogues], les chercheurs ont estimé que du nombre approximatif de 60 millions de femmes en âge de procréer (15 à 44 ans) visées par l'enquête aux États-Unis, 50, 8 % ont consommé de l'alcool, 29 % ont fumé des cigarettes, 6, 5 % ont consommé de la marijuana, 0, 9 % de la cocaïne et 8, 0 % un type de drogue illicite au cours du mois précédant l'entretien dans le cadre de cette étude (National Institute on Drug Abuse, 1991).

Un certain nombre d'études ont tenté d'évaluer les changements survenus en matière de consommation d'alcool pendant la grossesse. Serdula et ses collaborateurs (1991) ont analysé des données portant sur 38 244 femmes (âgées entre 18 et 45 ans) ayant été sélectionnées au hasard dans 21 états américains, sur une période de 4 ans, commençant en 1985. Dans l'ensemble, 429 (25 %) femmes sur les 1712 femmes enceintes et 19 903 (55 %) femmes sur les 36 057 femmes non-enceintes ont rapporté avoir consommé de l'alcool au cours du mois précédent. Même si la prévalence de consommation d'alcool chez les femmes enceintes a constamment décliné, passant de 32 % en 1985 à 20 % en 1988, le nombre médian de verres par mois consommés par les femmes enceintes consommatrices d'alcool n'a pas changé. Dans le cadre d'une autre étude américaine (Day, Richardson et coll., 1990) sur les femmes enceintes, les chercheurs ont constaté que 44 % des femmes considérées comme des buveuses excessives avant de devenir enceintes avaient sensiblement diminué leur consommation pendant leur grossesse, mais par contre, étaient revenues à un niveau de consommation d'alcool équivalent à celui pré-grossesse après leur accouchement.

Autres pays

Bon nombre d'études épidémiologiques portant sur le SAF et les EAF ont été menées à l'extérieur de l'Amérique du Nord. Dans le cadre d'une étude visant à appuyer l'établissement d'un instrument normalisé pour évaluer les symptômes associés au SAF, tous les bébés nés de femmes inscrites depuis 1970 à un traitement de l'alcoolisme à Budapest en Hongrie, ayant donné naissance à un enfant après le 1er janvier 1964, ont été évalués. Du nombre de 301 enfants visés par cette étude, 25 cas ont répondu aux critères diagnostiques généraux du SAF (une incidence de 83 cas par 1000 naissances), tous ces enfants ayant été confirmés être nés de mères consommatrices d'alcool pendant leur grossesse (Vitez, Koranyi et coll., 1984). La population échantillon étudiée n'était pas représentative de la population générale, étant donné que ces femmes étaient toutes inscrites à un traitement de l'alcoolisme.

Dans une lettre publiée en 1985, Palmer a rapporté l'incidence du SAF dans un hôpital à Cape Town, en Afrique du Sud. Pendant la période de 12 mois s'étalant de juillet 1984 à la fin de juin 1985, un diagnostic de SAF a été établi dans le cas de 14 bébés, une incidence de 1 cas pour 281 nouveaux-nés (3, 6 cas par 1000 naissances). Quant à l'incidence dans le cas des enfants de *couleur*, elle se situait à 1 cas pour 196 bébés (5, 1 cas par 1000 naissances) et à 1 cas pour 1395 bébés (2, 5 cas par 1000 naissances) chez la population de *race noire*; les *Blancs* n'ont pas été évalués à cet hôpital. La majorité de ces femmes venaient de milieux socio économiques défavorisés; cette étude a été effectuée pendant l'apartheid en Afrique du Sud. Dans tous les cas, la consommation excessive d'alcool ou l'abus d'alcool pendant la grossesse par les mères visées a été confirmée; beaucoup de ces femmes ont rapporté n'être

Chapitre 7

pas du tout au courant des risques potentiels de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Le chercheur de cette étude n'a donné aucune autre information sur les caractéristiques des femmes étudiées, ni sur celles de leurs enfants (Palmer, 1985).

La prévalence du SAF dans une collectivité de la province de Western Cape, en Afrique du Sud, a été évaluée au moyen de constatations tirées de dossiers actifs (May, Brooke et coll., 2000). Les élèves de douze des treize écoles primaires de cette collectivité ont été examinés (N = 992 enfants âgés de 5 à 9 ans). L'école ayant refusé de participer était fréquentée au complet par des enfants de race blanche et comptait 80 enfants. Le taux de fréquence du SAF par âge (âge 6 à 7 ans) se situait de 39, 2 à 42, 9 cas par 1000 enfants.

May et ses collaborateurs (2000) ont indiqué que le taux élevé estimé est sans doute attribuable au fait que les habitants de Western Cape s'adonnent à la culture de vignes et à la production de vin, ce qui exerce une influence sur le comportement régional de consommation d'alcool. Le vin est aussi distribué aux travailleurs, et ils en consomment quotidiennement à titre de paiement partiel de leur travail; en augmentant ainsi la disponibilité de vin et de bière à prix abordable, les exploitants ont contribué à la consommation excessive d'alcool dans cette région. L'abus d'alcool pendant les week-ends est devenu la principale activité de loisirs chez les sous-segments de la population. Beaucoup de mères d'enfants dont le diagnostic du SAF a été établi pendant l'étude sont décédées ou n'ont pu être repérées, comme dans le cas d'études canadiennes et américaines déjà analysées. Les chercheurs ont fait observer qu'il s'agissait d'un signe indicatif du chaos et des risques associés à la vie des femmes alcooliques (May, Brooke et coll., 2000).

La collectivité faisant l'objet de l'étude menée par May et ses collaborateurs (2000) est une communauté composée de personnes à faible salaire qui manifestent un rythme de modernisation plutôt modéré, ce qui soulève la question des effets de la situation socio-économique et de l'ethnicité sur les données recueillies.

Les enfants diagnostiqués étaient principalement d'origine *de couleur* ou métissée; moins de 5 % étaient de race noire africaine et moins de 6 % de race blanche. Les mères des enfants ayant été diagnostiquées du SAF étaient enceintes à un moment de leur vie où elles avaient beaucoup de problèmes et où elles buvaient excessivement. En conclusion, May et ses collaborateurs écrivent : [TRADUCTION] « Les débuts du développement économique, la sous-scolarisation, la situation socio-économique précaire, défavorable, l'accessibilité accrue de l'alcool et la perte des coutumes et de la culture traditionnelle ont entraîné la consommation abusive d'alcool grave, ce qui constitue un risque élevé de syndrome d'alcoolisation foetale » (2000 : 1911).

Dans le cadre d'études de recherche, des chercheurs ont également essayé d'estimer le taux de consommation d'alcool des femmes enceintes. Une de ces études, celle de Gibson, Baghurst et ses collaborateurs (1983), s'est intéressée aux femmes qui ont accouché dans un hôpital australien entre 1975 et 1981; elle avait pour objet l'évaluation du niveau de consommation d'alcool maternel. Parmi les 7301 naissances relevées pendant cette période, 25, 5 % des mères se sont abstenues complètement d'alcool pendant la grossesse; 67, 9 % des mères ont rapporté avoir pris un verre ou moins en moyenne par jour (moins de 10 g par jour) et 1, 5 % des mères ont rapporté être des buveuses excessives (plus de 30 g par jour).

Chapitre 7

Deux études faisant l'estimation de l'incidence ou de la prévalence du SAF ont été menées en France. La première visait des femmes enceintes se présentant à un hôpital, public soins de maternité, entre 1985 et 1986. On a diagnostiqué le SAF chez deux enfants (un enfant né d'une femme alcoolique et l'autre né d'une femme considérée comme une consommatrice d'alcool très modérée), parmi les 202 bébés évalués (une prévalence de 9, 8 cas par 1000 enfants). On pense toutefois qu'il s'agissait d'une surestimation, étant donné que l'hôpital d'où les participantes ont été sélectionnées était situé dans une région connue pour le niveau de consommation d'alcool plus élevé que la moyenne – 12 % étaient des alcooliques, 13 % des buveuses excessives, 28 % des consommatrices d'alcool modérées et 47 % avaient un niveau de consommation léger (Rostand, Kaminski et coll., 1990). La deuxième étude a été menée par Maillard et ses collaborateurs (1999) à la Réunion, une île française de l'océan Indien. Au cours de l'année 1996, 2778 bébés sont nés dans une unité de soins obstétriques; les chercheurs en ont tenu compte dans le cadre de leur étude. La fréquence du SAF pour l'ensemble des cas a été de 1, 8 cas par 1000 naissances, tandis que celle du SAF total et du SAF partiel s'est avérée de 4, 3 cas par 1000 naissances (Maillard, Lamblin et coll., 1999).

Olegard et ses collaborateurs (1979) ont relevé approximativement dans le cadre d'une étude rétrospective 7600 accouchements dans la ville de Göteborg, en Suède, entre le mois de mai 1977 et le mois de novembre 1978. L'étude a révélé un taux de fréquence minimal de 1 cas du SAF ou des EAF sur 300, et de 1 cas sur 600 uniquement pour le SAF. Dans une étude subséquente, en 1983, Olegard (1992) a indiqué que l'incidence du SAF en Suède était de 0, 42 par 1000 cas (1 cas sur 2400). Il a émis l'avis que cette diminution du taux de fréquence du SAF pouvait être liée à une sensibilisation accrue du public en matière de santé publique, du soutien apporté aux cliniques de soins prénataux et à l'attention accordée par les médias aux questions liées au SAF depuis la fin des années 1970.

Des questionnaires autoadministrés ont été envoyés en 1993 en Nouvelle-Zélande à tous les pédiatres autorisés de ce pays, dans le but d'évaluer la prévalence du SAF (Leversha et Marks, 1995). On a demandé aux pédiatres de signaler le nombre d'enfants de moins de 10 ans affectés du SAF qu'ils soignaient au moment de l'enquête. Quatre-vingt quatre pour cent des questionnaires envoyés ont été analysés; on a relevé 63 cas du SAF (traités par 36 pédiatres). Le taux de prévalence n'a pas été déterminé en raison de problèmes méthodologiques; par ailleurs, les chercheurs ont eu l'impression que, dans la plupart des pratiques cliniques, le SAF était en général sous-diagnostiqué.

Leversha et ses collaborateurs (1995) ont constaté que la majorité des pédiatres traitant des enfants diagnostiqués comme des enfants affectés du SAF ou des EAF semblaient être portés davantage à établir le diagnostic s'ils évaluaient des enfants manifestant certaines particularités cliniques – les plus fréquentes étant des enfants d'une mère à risque élevé et ceux présentant des caractéristiques dysmorphiques. Nulle part dans le rapport il n'est question de la situation socio-économique ou de l'ethnicité, pas plus que d'indication sur ce qu'ils définissent comme « mère à risque élevé ».

En effet, la définition de « mère à risque élevé » est plutôt basée sur la définition personnelle de « cas à risque élevé » de chaque médecin (Leversha et Marks, 1995). Glasgow (1996) souligne que l'étude rétrospective indirecte menée par Leversha et ses collaborateurs ne fournit aucune raison ou justification expliquant le taux de fréquence du SAF établie quelque part entre 0, 33 et 5, 9 cas par 1000 naissances

Chapitre 7

d'enfant vivant. Glasgow indique qu'en s'appuyant sur des constatations internationales, la Nouvelle-Zélande tend plutôt vers un taux se situant dans la moyenne, près de 0,33 cas par 1000 naissances, ce qui représenterait un nombre moyen plutôt qu'une estimation minimale.

Dans certaines études, on a décidé de traiter de l'association entre la consommation d'alcool pendant la grossesse et le pronostic foetal *laissant présager* le SAF ou les EAF au lieu de s'appuyer sur un diagnostic bien établi. Dans le cadre d'une étude menée entre 1982 et 1984 pour examiner l'effet d'un niveau de consommation d'alcool faible ou modéré avant la grossesse sur l'issue de l'accouchement, 605 femmes enceintes ayant accouché dans un hôpital offrant des soins obstétriques, prénataux et néonataux d'Australie occidentale ont été sélectionnées en raison de leur consommation d'alcool avant la grossesse afin de prendre en considération une population de consommatrices d'alcool à large spectre (Walpole, Zubrick et coll., 1990).

Les participantes ont rempli des questionnaires détaillés qui permettaient d'apporter de l'information sur des caractéristiques démographiques et sur le style de vie pendant la grossesse (y compris la consommation de l'alcool et de cigarettes). Le poids à la naissance du bébé, sa taille, son périmètre crânien, de même que d'autres données morphologiques, n'ont pas permis d'établir de façon significative une relation entre ces données et la consommation d'alcool absolue pré-grossesse. Les auteurs ont conclu que les nouveaux-nés des mères ayant consommé des quantités faibles ou modérées d'alcool ne démontraient aucun effet défavorable pouvant être attribué à l'exposition in utero à l'alcool; il pouvait y avoir un effet découlant d'une relation dose-réaction, consécutive à un niveau de dose plus élevé, non encore déterminé, susceptible d'entraîner des conséquences et des réactions sur le développement du fœtus (Walpole, Zubrick et coll., 1990).

Rapports de synthèse internationaux

Abel et Sokol (1991) ont évalué le taux de fréquence du SAF dans le monde occidental en s'appuyant sur 15 études prospectives de populations obstétriques générales se présentant pour des consultations ou soins prénataux. Ce taux du SAF a été établi à 0,33 cas par 1000 enfants. L'estimation chez les enfants de race blanche se situait à 0,29 cas par 1000 enfants, comparativement à 0,48 cas par 1000 enfants de race noire. Aucune estimation n'a été faite dans le cas des Autochtones, étant donné qu'aucune donnée sur le SAF n'a été recueillie prospectivement pour ce groupe.

Abel et Sokol ont effectué deux recensions d'écrits publiés dans le domaine de l'épidémiologie, visant à faire le point sur le taux de fréquence du SAF dans le monde (Abel et Sokol, 1986; Abel, 1995). Le premier inventaire a été achevé en 1986, permettant l'analyse de 19 études épidémiologiques différentes dans le cadre desquelles on a constaté 164 cas de SAF au sein d'une population totalisant 88 236 naissances d'enfant vivant. Dans l'ensemble, ces études ont donné une fréquence de 1,9 cas par 1000 naissances d'enfant vivant (Abel et Sokol, 1986). En se basant sur différentes études publiées avant 1985, trois points doivent être soulevés à l'égard de cette estimation : premièrement, la plupart des articles publiés consistaient en des rapports de cas plutôt que des études analytiques épidémiologiques, et ils s'appuyaient sur un petit nombre de cas; deuxièmement, ces rapports de cas prenaient en considération certaines populations qui n'étaient pas représentatives de la population générale; troisièmement, la plupart des rapports de cas analysés ne faisaient pas l'estimation du nombre de naissances d'enfant vivant.

Chapitre 7

Le deuxième rapport, publié en 1995, a analysé 29 études prospectives (Abel, 1995). Abel a estimé le taux de fréquence du SAF dans le monde à 0,97 cas par 1000 naissances d'enfant vivant (95 cas sur 97 576 naissances). Par contre, Abel a relevé une estimation du taux de fréquence moins élevé, soit de 0,50 cas par 1000 naissances, si, au lieu de déterminer le taux global par 1000 naissances (en additionnant tous les cas du SAF et en les divisant par le nombre total de naissances d'enfant vivant), il calculait la moyenne du taux de fréquence de chaque étude.

Suivant cette analyse, Abel a établi que le taux médian par étude était zéro cas du SAF par 1000 naissances, ce qui était également le mode ou la valeur dominante. Il a fait remarquer que cette divergence entre le taux moyen et le taux médian est une indication que le SAF n'a pas été dépisté uniformément dans ces études; par conséquent, le SAF semble se manifester beaucoup plus souvent (ou moins souvent) à certains endroits par rapport à d'autres. Le taux de SAF chez les buveuses excessives représentait 43,1 cas par 1000 naissances. Abel a conclu que le facteur le plus déterminant de la présence du SAF était le pays au sein duquel l'étude avait été menée. Dans l'étude d'Abel, le taux du SAF aux États-Unis indiquait 1,95 cas par 1000 naissances (91 cas pour 46 497 enfants) comparativement à 0,08 cas par 1000 naissances (4 cas pour 51 079 enfants) dans d'autres pays.

Selon Abel, le « paradoxe américain » (1998b) fait état d'une part d'un taux élevé du SAF aux États-Unis et d'autre part, d'un niveau relativement bas de consommation d'alcool par habitant. Abel a observé que cette singularité est similaire à celle de la relation entre l'avortement spontané et la consommation d'alcool. Des études épidémiologiques rapportant une fréquence accrue d'avortements spontanés liée à des niveaux de consommation d'alcool très bas pendant la grossesse ont été menées en grande majorité aux États-Unis ou au Canada. Les études qui n'ont pas établi de relation significative entre ces deux variables avaient été plutôt effectuées en Europe ou en Australie. Abel a fait l'estimation de la consommation d'alcool par habitant dans 13 différents pays, de même que la synthèse de données sur la fréquence du SAF obtenues à partir d'études prospectives épidémiologiques (réduisant le biais de sélection pouvant affecter l'estimation). Les États-Unis détenaient le taux de fréquence du SAF le plus élevé au monde (1,95 cas par 1000 enfants), mais le niveau de consommation d'alcool par habitant était relativement bas (7,31 d'alcool absolu). Le Royaume-Uni, dont le niveau de consommation d'alcool annuel par habitant est très similaire à celui des États-Unis, avait 0 cas de SAF par 1000 naissances. La France, dont le niveau de consommation d'alcool par habitant est le plus élevé (13,0 d'alcool absolu), avait une fréquence évaluée à 1,3 cas par 1000 naissances. Ces différences ne s'expliquent pas par le fait de différences dans les pourcentages de femmes en âge de procréer consommant de l'alcool avant ou pendant leur grossesse dans chacun de ces pays. Autrement dit, le taux de fréquence du SAF n'est pas plus élevé aux États-Unis parce qu'un plus grand nombre de femmes américaines boivent pendant leur grossesse en comparaison aux femmes d'ailleurs.

La disparité entre les taux de fréquence du SAF rapportés par les pays peut relever des médecins qui posent le diagnostic (notamment la partialité du médecin, la connaissance des critères diagnostiques du SAF, la compétence) ou des populations diagnostiquées. A titre d'exemple, le taux de fréquence peut être plus élevé aux États-Unis en raison des cliniciens américains qui sont plus portés que les médecins d'ailleurs à caractériser les anomalies et à les considérer comme des manifestations du SAF (Abel, 1998b). Des traits du visage (faciès particulier) associés au SAF peuvent également représenter des variables normales chez des Amérindiens et des populations afro-américaines; comme ces populations sont sur-représentées dans les études épidémiologiques sur le SAF aux États-Unis, la considération de ces

Chapitre 7

caractéristiques contribue grandement à l'incidence du SAF. En dernier lieu, aux États-Unis, le taux de fréquence du SAF varie beaucoup en fonction de l'endroit où l'étude est effectuée, et il est presque entièrement fonction de la situation socio-économique.

Dans le cadre d'études où la population examinée provient principalement de milieux socio-économiques moyens et de race blanche, le taux de fréquence se situe à 0, 26 cas par 1000 naissances, ce qui s'apparente de très près au taux de fréquence en Europe. En comparaison, le taux de fréquence à des endroits où la population des patientes provient de milieux socio-économiques défavorisés et afro-américains, le taux représente une fréquence 10 fois plus élevée, soit 2, 9 cas par 1000 naissances. Abel (1998b) conclut que, selon toute probabilité, une combinaison de consommation d'alcool et de pauvreté serait à la source de la manifestation du SAF.

Conclusion

Les études analysées dans ce chapitre semblent indiquer que le taux de syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et des effets de l'alcoolisation foetale (EAF), particulièrement chez les Autochtones en Amérique du Nord, peut augmenter. Par ailleurs, d'après les résultats de recherche disponibles, cette allégation, de même que les avis établissant que le SAF et les EAF sont plus courants chez les groupes autochtones que chez les groupes non autochtones, sont sujets à caution. A titre d'exemple, les chercheurs ont sélectionné certaines collectivités autochtones pour faire partie de leur enquête, compte tenu que, selon eux, le SAF et les EAF constituaient un problème grave de santé publique. De plus, même s'il n'y a que quelques études épidémiologiques sur le SAF et les EAF chez les Autochtones du Canada, il y a encore moins d'études de recherche portant sur la prévalence du SAF et des EAF dans les populations non autochtones. Cette lacune rend difficile, sinon impossible, de faire une comparaison soutenable des taux de prévalence chez les Autochtones et les non Autochtones au Canada.

Avant de pouvoir conclure que les enfants autochtones sont plus susceptibles d'être à leur naissance affectés du SAF et des EAF, d'importantes questions doivent être traitées. Il faut plus de recherche pour analyser de quelle façon les facteurs démographiques, socio-économiques et socioculturels peuvent être liés à un accroissement du risque de SAF et des EAF chez certains groupes autochtones (Bray et Anderson, 1989). De plus, pour obtenir une évaluation exacte du taux de prévalence du SAF et des EAF dans une région donnée, on devrait faire l'étude de chaque famille et de chaque enfant, ou du moins sélectionner un échantillon représentatif de la région visée par le dépistage. Abel (1998a) soutient que les études reposant uniquement sur des signalements de cas ou des cas communiqués par d'autres pour déterminer l'échantillon de population peuvent ne pas tenir compte des facteurs environnementaux et culturels, particulièrement si des minorités sont visées. Au bout du compte, ces études peuvent résulter en une surreprésentation de personnes affectées et, par conséquent, en un taux de prévalence élevé découlant du recours à des cas recommandés comme moyen d'identifier les participants à l'étude, au lieu de s'assurer d'un échantillonnage représentatif. Comme le SAF et les EAF sont un problème de santé grave, les Autochtones devraient se montrer critiques à l'égard des allégations avançant qu'ils sont à risque plus élevé d'être affectés du SAF, et ils devraient être prudents dans l'attribution à l'ensemble des groupes autochtones du taux de prévalence relevé dans des collectivités à risque particulièrement élevé.

Chapitre 8

Facteurs de risque et facteurs de protection associés à la femme

Introduction

[TRADUCTION] Il est simpliste d'assumer que les femmes en situation de risque relativement aux effets de l'alcoolisation foetale, c'est-à-dire les femmes enceintes faisant une consommation excessive d'alcool, vont réduire leur consommation uniquement parce qu'on les a averties du risque de malformations congénitales pour leur bébé à naître. Si le fait d'aider quelqu'un à cesser ou à diminuer de boire était aussi simple, les coûts énormes sur le plan personnel et social reliés à l'abus d'alcool (Rice, Kelman, Miller et Dussmeyer, 1990) disparaîtraient du jour au lendemain (Abel, 1998c : 418).

[TRADUCTION] Dans bien des milieux, les femmes abusant de l'alcool sont considérées comme « le rebut de la société »; elles ont été ostracisées par la collectivité entière ou sinon stigmatisées. On les a laissées donner naissance à un, à deux ou à d'avantage d'enfants affectés du SAF ou des EAF avant qu'elles ne provoquent leur propre mort par la consommation d'alcool ... Les efforts de prévention axés sur le SAF représentent par conséquent un espoir additionnel de réduire le taux de décès prématurés chez les mères à risque élevé (Masis et May, 1991 : 488).

Il existe parmi les chercheurs scientifiques, les professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que parmi les paraprofessionnels et les non-spécialistes un consensus général soutenant que le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et les effets de l'alcoolisation foetale (EAF) sont entièrement évitables (Tait, 2003). Ce consensus repose sur une prémisse simple : « si une femme enceinte évite de consommer de l'alcool, il n'y aura pas de bébé affecté du SAF ou de EAF ». Même si cette prémisse peut sembler claire et nette, il est difficile d'établir et de faire fonctionner des programmes et des services efficaces susceptibles d'aider les femmes enceintes à éviter de s'adonner à la consommation excessive de substances psychoactives.

La plupart des programmes actuellement en vigueur en Amérique du Nord ont obtenu peu de succès dans le domaine de la prévention générale auprès des femmes considérées à risque élevé.³⁰

Avant d'aborder la question « des meilleures pratiques ou pratiques exemplaires » en matière de programmes et de services visant la prévention des effets de l'alcoolisation foetale, il est important d'analyser les écrits publiés sur les facteurs de risque et les facteurs de protection associés à la consommation d'alcool par la femme enceinte, et, dans une perspective plus générale, la consommation d'alcool des femmes en âge de procréer qui luttent contre l'abus d'alcool. Cette analyse bibliographique est nécessaire pour mieux comprendre la myriade d'obstacles auxquels est confrontée la femme aux prises avec des

³⁰ Il y a très peu de publications qui évaluent les programmes et services de prévention ou qui portent sur des « pratiques exemplaires » axées sur la prévention des malformations congénitales liées à l'alcool. Au cours des cinq dernières années, beaucoup de programmes communautaires d'action sociale ont été mis sur pied au Canada à l'intention des « femmes à risque », particulièrement dans les provinces de l'Ouest et dans certaines collectivités autochtones et inuites; cependant, on ne dispose que d'information limitée sur les résultats positifs ou l'efficacité de ces programmes (se reporter à Leslie et Roberts, 2001). Cette information disponible sera présentée en détail au chapitre neuf.

Chapitre 8

problèmes d'abus de substances psychoactives. Les prestataires de services, les chercheurs, les collectivités locales et les gouvernements font aussi face à bien des exigences dans le cadre de la prévention, de même que celui de l'identification et de la prestation de services et de programmes efficaces.

La controverse au sujet de la définition de « risque » et de « comportement à risque »

[TRADUCTION] ... [la consommation] d'un à trois verres par jour au cours des deux premiers mois de grossesse peut porter atteinte au cerveau du fœtus en cours de développement ... Les femmes enceintes pourraient peut-être être informées que « donner la vie n'a pas comme fondement un message publicitaire sur la bière ». Il faut mettre fin à ses regrets tardifs, « si seulement j'avais su ». Le syndrome d'alcoolisation foetale est une tragédie parfaitement évitable (Waldman, 1989 : 437).

[TRADUCTION] Le simple fait que le terme « syndrome d'alcoolisation foetale » ait suscité une fausse impression si marquante a incité un grand nombre de cliniciens à croire qu'une quantité minimale de consommation d'alcool pendant la grossesse peut causer le syndrome. Vu qu'aucun cas de SAF n'a été constaté hors du contexte de l'abus d'alcool, désigner autrement le syndrome d'alcoolisation foetale ... devrait contribuer à ce que de nombreux enfants ne soient pas diagnostiqués et ne reçoivent pas de traitements en fonction d'un état pathologique dont ils ne sont pas atteints. L'impression erronée que de faibles quantités d'alcool peuvent causer des anomalies congénitales [liées à l'alcool] est également exagérée. Des anomalies particulières résultant de la toxicité de l'alcool in utero ont été désignées au point de départ comme « effets possibles de l'alcoolisation foetale ». Le « possible » a été abandonné par la suite et, tout comme le syndrome d'alcoolisation foetale, l'expression « *les effets de l'alcoolisation foetale* » s'est imposée (Abel, 1998a : 8).

[TRADUCTION] Elle a expliqué être sortie avec des amis après le travail et avoir bu « plus qu'on consommerait normalement ». Elle a dit : « Eh! bien, j'ai ensuite appris que j'étais enceinte et je suis devenue hystérique ». Au moment de l'entretien, elle disait se sentir mieux, mais être restée quand même très préoccupée. Elle a ensuite ajouté, « La fin de semaine dernière, je suis allée souper au restaurant et j'ai demandé un « spritzer aux canneberges »; j'ai commencé à en boire, mais il contenait du vin, j'ai pris une petite gorgée avec une paille ... Je me suis mise à pleurer ... Je ne veux vraiment plus boire d'alcool » (Barbour, 1990 : 82).³¹

L'alcool est reconnu pour ses effets tératogènes, ce qui signifie que, s'il est consommé par une femme enceinte, il peut potentiellement porter atteinte au développement du fœtus. Par ailleurs, la quantité d'alcool qu'une femme enceinte peut consommer sans risque reste encore à déterminer et peut en fait varier d'une femme à l'autre (Abel, 1998a). On peut aussi attribuer certaines anomalies développementales du fœtus à certaines caractéristiques génétiques. Toutefois, on n'a pas encore précisé ces aspects-là non plus. Dans un contexte où l'on ignore encore la quantité d'alcool qui peut être consommée sans risque,

³¹ Discussion lors d'une entrevue avec une participante enceinte.

Chapitre 8

le message en matière de santé publique en Amérique du Nord penche plutôt vers le conservatisme, recommandant aux femmes susceptibles de devenir enceintes, ou qui le sont déjà, de ne pas consommer d'alcool (Warren et Bast, 1988).

On indique aussi qu'une diminution de la consommation aura un effet favorable sur le fœtus, étant donné que les organes se développent tout au long de la grossesse. Les écrits, les opinions ou les consensus portant sur les risques qu'entraîne une consommation excessive sur la santé de la femme enceinte sont plutôt rares. On a fait une nette distinction entre la santé de la femme enceinte et la santé du fœtus qui se développe (Tait, 2003). Dans la plupart des études, on définit le « risque » comme celui qui est encouru par le fœtus, alors que l'on considère que la femme enceinte s'adonne plutôt à un « comportement à risque » qui pourrait avoir un ensemble d'effets causant des anomalies chez l'enfant à naître. Certains auteurs sont d'avis que le diagnostic du « SAF » implique la présence de deux patients (Clarren, 1998), mais la majorité des écrits recensés dans le cadre de ce rapport indiquent clairement que c'est la santé du fœtus – et non celle de la mère – qui se retrouve au cœur des préoccupations (Tait, 2000a; 2003).

Évaluation du risque

[TRADUCTION] Il y a beaucoup de temps et d'argent actuellement consacrés à interviewer des personnes dont le niveau de consommation d'alcool est léger ou modéré et des abstinentes, alors que celles qui boivent assez pour retenir l'attention sont amalgamées dans une vaste catégorie hétérogène de consommatrices excessives d'alcool. Une étude plus détaillée sur les buveuses excessives nous permettrait, d'une part, d'avoir une idée plus précise de ce qu'on entend par les « problèmes des buveuses ou des quasi-alcooliques » (Knupfer, 1987 dans Abel, 1998 : 2).

[TRADUCTION] Puisque tout niveau de consommation d'alcool est susceptible d'entraîner un risque pour l'enfant à naître, les professionnels de la santé devraient évaluer la consommation d'alcool des femmes enceintes et de celles qui envisagent la possibilité de devenir enceintes; ils devraient conseiller à ces femmes de s'abstenir d'absorber toute boisson alcoolisée (Serdula, Williamson et coll., 1991 : 879).

Dans le cadre des études de recherche sur le SAF et les EAF, l'établissement de la relation entre les habitudes-types de consommation d'alcool des femmes enceintes et l'issue de la grossesse représente un champ de recherche primordial. Pour les besoins de la première étude qui a présenté le SAF comme diagnostic, les bébés évalués étaient tous nés de mères *alcooliques* (Jones et Smith, 1973). Comme Ernest Abel (1998a) le fait remarquer, on a attribué la cause de ces types d'anomalies non pas simplement à l'alcool lui-même, mais bien à l'abus d'alcool.

Bien qu'une discussion au sujet de l'alcool en tant qu'agent tératogène (Schenker, Becker et coll., 1990) dépasse le champ d'étude de ce rapport, il est important d'aborder les principes de base des niveaux-seuils, de même que certaines des difficultés méthodologiques liées à l'évaluation, comme l'auto déclaration de la consommation d'alcool et l'utilisation de la méthode qui consiste à établir des « moyennes » dans le cadre de recherche sur la consommation d'alcool.

Chapitre 8

Niveaux-seuils

[TRADUCTION] Le mythe, à savoir que de petites quantités d'alcool ne présentent pas de risques pour le bébé à naître, est bien connu. Bon nombre de femmes enceintes veulent des preuves que le fait de prendre un verre peut réellement porter atteinte à leur bébé ... Le fardeau de la preuve consiste à fournir les chiffres démontrant qu'une quantité X d'alcool consommée entraîne un niveau X de répercussions ou de dommages ... Il est impossible d'établir la quantité d'alcool qui ne présente aucun risque pendant la grossesse (Remkes, 1993 : 1).

[TRADUCTION] Les données recueillies appuient fortement le fait qu'il y a une relation entre une manifestation ou une forme complète du SAF et des niveaux de consommation d'alcool élevés et chroniques de la mère. Cependant, ce qui reste encore ambigu, c'est la question de savoir s'il y a un continuum des effets dose-réaction allant de changements anatomiques et comportementaux causés par des doses faibles ou modérées absorbées par la mère à une manifestation complète du SAF attribuable aux doses élevées absorbées par la mère. On ne sait pas non plus s'il existe deux niveaux-seuils ou plus qui se manifestent par des degrés divers d'anomalies fonctionnelles et de malformations structurelles. Il reste encore à déterminer si l'exposition du fœtus à l'alcool donne lieu à une concentration maximale sans effet fâcheux observable (NO (A) EL) ou à une concentration minimale avec effet fâcheux observable (LO (A) EL) (Stratton, Howe et coll., 1996 : 42).

Au coeur du débat sur le « risque » associé aux effets de l'alcoolisation foetale, réside la question des niveaux de consommation d'alcool « sans risque » et la question de savoir si un tel niveau existe. Dans les études de recherche sur les doses et les effets, Ernest Abel (1998a) soutient que les comptes rendus de recherche tendent à faire valoir que des niveaux assez faibles de consommation d'alcool peuvent causer des effets tératogènes. A titre d'exemple, dans un article publié en février 2001, Barr et Streissguth ont écrit qu'« il ne semble pas y avoir de faible dose ne présentant aucun risque, et ce, quelle que soit la grossesse » (2001 : 283).

Par ailleurs, plusieurs problématiques découlent de ce type de raisonnement dont celle de la détermination des niveaux-seuils. Abel écrit :

[TRADUCTION] Un faible ratio dose-effet serait possible si les effets tératogènes étaient envisagés en terme d'une relation dose-réaction monotonique avec l'agent étiologique, mais il n'y a aucune quantité-réaction ou effet monotonique en matière de tératologie ou de pharmacologie. En fait, pour chaque réaction donnée, une substance a un « seuil » ou « une concentration maximale sans effet fâcheux observable » (NOEL) (Hutchings, 1985). En tératologie, la dose-réaction à la forme d'un « S » – à des doses relativement faibles, n'a aucun effet observable. Si la dose augmente, le seuil est dépassé et un effet est déclenché. L'augmentation de la dose par petits paliers au-dessus du seuil

Chapitre 8

déclenche des effets accrus, jusqu'à ce que chaque réaction susceptible d'être provoquée soit activée et que l'organisme en soit gravement perturbé, que [la personne] en meure (1998a : 9, accentuation dans le texte).

Ce qu'Abel avance, c'est que même s'il y a de l'alcool dans l'organisme de la femme enceinte, il n'aura pas nécessairement d'effet sur le fœtus. Cette question devient encore plus complexe du fait que, même si l'abus d'alcool pendant la grossesse est la cause « indubitable » des effets de l'alcoolisation foetale, il n'est pas suffisant à lui seul pour entraîner ces effets. Abel soutient que les personnes se distinguent quant à leur réaction à l'alcool, ce qui signifie que ces réactions sont déterminées par une susceptibilité physiologique innée à ces effets (1998a; Stratton, Howe et coll., 1996; Streissguth, 1997). L'influence exercée par des facteurs biologiques, génétiques et environnementaux peut contribuer à modifier la dose-seuil de chaque patient (Wheeler, 1993).

Ces modifications se manifestent notamment dans le fait que des femmes abusant de l'alcool ont des enfants affectés du SAF, d'autres ont des enfants souffrant des EAF, tandis que d'autres ont des enfants apparemment normaux (Abel, 1998a, 1995; Streissguth et Martin, 1983). Cette constatation indique également que les différences relatives au moment de l'exposition à l'alcool et à la fréquence sont d'importantes variables, même dans le cas de consommation excessive d'alcool (Abel, 1998a; Streissguth, 1997). Bon nombre de chercheurs estiment qu'une diminution de la consommation d'alcool à n'importe quel moment pendant la grossesse aura potentiellement un effet favorable important sur le fœtus en cours de développement (Wheeler, 1993; Streissguth, 1997; Abel, 1998a; Stratton, Howe et coll., 1996).

Calcul d'une moyenne

Pour les chercheurs, le moyen le plus simple de déterminer la quantité d'alcool consommée par chaque personne, c'est de demander à chacune ce qu'elle boit pendant une semaine ou pendant un mois typique, et de diviser cette quantité par le nombre de jours, ce qui donne un nombre moyen de verres par jour. Généralement, un verre contient environ 0,5 onces d'alcool, ce qui est exprimé en nombre moyen d'onces ou d'alcool absolu (AA) par jour ou AA/jour. Dans la plupart des études qui analysent le niveau de consommation d'alcool, une femme consommant par exemple sept verres de vin en une seule fois par semaine, est considérée de la même façon qu'une femme qui boit en moyenne un verre de vin par jour, même si leurs habitudes-types de consommation d'alcool sont très différentes (Abel, 1998a).

Abel est d'avis que l'utilisation des moyennes de consommation d'alcool dans les travaux de recherches sur le SAF et les EAF, a mené certaines études à conclure qu'un niveau-seuil minimal de consommation d'alcool par une femme enceinte est susceptible de provoquer des effets délétères sur le développement du fœtus. Il écrit :

[TRADUCTION] Même si de nombreux rapports de recherche établissent que la consommation de deux verres d'alcool par jour peut causer des effets « significatifs » sur un enfant à naître, cette moyenne de deux verres peut souvent aboutir à sept verres ou plus en une seule journée et le reste échelonné sur d'autres jours. Il ne s'agit presque jamais de deux verres consommés quotidiennement (1998a : 10).

Chapitre 8

À moins que quelqu'un prenne le temps d'analyser minutieusement la documentation clinique, il ne pourra peut-être pas se rendre compte qu'en se basant sur un nombre « moyen » de verres consommés par jour, il peut englober des femmes qui ont des habitudes de consommation tout à fait différentes. Ernest Abel (1998a) propose un principe unificateur qui puisse définir de façon opérationnelle les termes employés pour caractériser les niveaux minimaux de consommation que certains chercheurs considèrent comme déclencheurs du SAF et des EAF. Dans le cadre d'un examen des publications sur le sujet, Abel fait également ressortir les divergences à propos de termes comme consommation *modérée* et *excessive* (1998a; Wheeler, 1993). Il écrit :

[TRADUCTION] Certains définissent notamment une consommation *modérée* comme le fait de boire quotidiennement, en moyenne un verre et demi d'alcool par jour (Little, Asker, Sampson, et Renwick, 1986) à trois verres par jour (Kaminski, Franc, Lebovier, Du Mazubrun et Rumeau-Roquette, 1981). On estime qu'un *verre* correspond à 12 onces de bière, 5 onces de vin, ou 1, 5 once de spiritueux distillé à teneur en alcool de 80 %. Même si une consommation excessive suppose un niveau de consommation plus élevé que le fait de boire modérément (Abel et Kruger, 1995), dans beaucoup de cas, la définition opérationnelle de consommation *excessive* représente un niveau moindre ou inférieur à ce que d'autres désignent comme consommation modérée. A titre d'exemple, le seuil en ce qui a trait à la consommation excessive a été défini dans des études comme une moyenne de 0, 89 verre par jour (Day, Jasperse, Richardson, Robles, Sambamoorthi et coll., 1989), 1 verre par jour (Shiono, Klebanoff et Rhoads, 1986) ou 2 verres par jour (Virji, 1991) ... Le fait de bien souligner que les effets de l'alcoolisation foetale sont causée par l'abus d'alcool ne contribue pas seulement à faire mieux comprendre les niveaux de consommation d'alcool en question, il nous permet aussi d'analyser d'un point de vue plus critique des études publiées antérieurement (1998a : 13-14).

La plupart des chercheurs pensent que la consommation excessive irrégulière – consommation de grandes quantités d'alcool pendant de courtes périodes de temps – particulièrement si elle est chronique, comporte plus de risques pour le fœtus en cours de développement que la consommation d'une même quantité d'alcool sur une période prolongée (Abel, 1998a; Stratton, Howe et coll., 1996). La consommation excessive irrégulière chronique prolonge la période de toxicité de l'alcool pendant une durée plus longue de la grossesse et par le fait même, l'exposition risque fort de se produire pendant les périodes cruciales du développement foetal (Abel, 1998a). Ernest Abel convient que, la potentiel d'endommagement du fœtus étant lié à la consommation excessive, il n'y a donc pas lieu de décrire la consommation d'alcool en termes de « nombre de verres consommés en moyenne par jour »; ces données statistiques ne fournissent pas véritablement d'information sur les habitudes-types de consommation excessive irrégulière et par conséquent, elles procurent peu d'information sur le risque. Pour renforcer son point de vue, Abel ajoute que s'ils veulent que leur données biologiques soient pertinentes, « les chercheurs feraient mieux d'abandonner le calcul du nombre de verres consommés en moyenne par jour et d'adopter plutôt une méthode d'évaluation indiquant le niveau de consommation maximal par occurrence à l'occasion et la fréquence de ce type de consommation » (1998a : 161).

Chapitre 8

Autodéclaration

Afin de déterminer les niveaux de consommation d'alcool et les comportements ou habitudes-types des femmes enceintes en fait d'abus d'alcool, les chercheurs adoptent la méthodologie de l'auto déclaration. L'exactitude des données sur la consommation d'alcool obtenue par le biais de l'auto déclaration demeure une préoccupation dans le cadre de la planification, de la conduite et de l'interprétation des études sur les effets de l'alcoolisation foetale (Ernhart, Morrow-Tlucak et coll., 1988; Robles et Day, 1990). Ernhart et ses collaborateurs sont d'avis que la sous-déclaration semble plus fréquente que la surdéclaration. De façon générale, ceci suscite des inquiétudes en ce qui concerne les études sur la consommation d'alcool qui se basent sur l'autodéclaration (1988). Rosett et Weiner avancent l'idée que les femmes auraient tendance à faire une déclaration plus exacte de leur consommation d'alcool pendant leur grossesse qu'après l'accouchement, période où elles se préoccupent davantage du mieux-être de leur enfant (1984; Hingson, Alpert, Day, Dooling, Kayne et coll., 1982).

Par contre, d'autres ont indiqué que le stigmate social lié à l'abus d'alcool étant encore plus lourd et honteux pendant la grossesse, il peut plutôt inciter les femmes à sous-estimer des habitudes ou comportements-types de consommation d'alcool (Celentano et McQueen, 1984; Ernhart, Morrow-Tlucak et coll., 1988; Duimstra, et coll., 1993). L'autodéclaration du niveau de consommation d'alcool, de la variabilité des habitudes ou des comportements en matière de consommation d'alcool et de boissons alcoolisées à teneur en alcool différente rend la quantification très complexe (Walpole, Zubrick et coll., 1990; Ernhart, Morrow-Tlucak et coll., 1988). La fiabilité des autodéclarations peut aussi être compromise par la durée de la période entre la naissance de l'enfant et la collecte d'information sur l'histoire ou les antécédents de la femme en fait de consommation d'alcool pendant la grossesse (Robles et Day, 1990; Tait, 2003). Dans certains cas, cette période peut aller jusqu'à 18 (Robinson, Conry et coll., 1987) ou 20 ans (Williams et Gloster, 1999).

Ernhart et ses collaborateurs (1988) soutiennent que, les femmes ont des inquiétudes par rapport aux attentes à l'endroit de leur rôle et que ceci influence ce qu'elles déclarent en terme de consommation d'alcool. Ils affirment :

[TRADUCTION] Dans le cas d'une femme enceinte, les attentes à l'endroit de son rôle sont probablement plus rigoureuses que dans celui d'une femme qui ne l'est pas. Le fardeau de sa consommation d'alcool pendant la grossesse peut s'avérer tellement lourd qu'elle aura une forte tendance à nier ou à sous déclarer sa consommation d'alcool. Si une femme a eu un enfant en bonne santé et si une période assez longue s'est écoulée lui permettant de prendre des distances à l'égard de son comportement, le besoin de se protéger en faisant une sous-déclaration est moins impératif et on peut obtenir une déclaration plus valable (1988 : 506).

Ernhart et ses collaborateurs (1988) indiquent que la sous-déclaration à une incidence importante sur l'élaboration et la mise en place de politiques visant à informer le public sur les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Ils soutiennent que si l'on utilise des données provenant de sous-déclarations pour établir des niveaux-seuils, ceci peut causer de la confusion chez les médecins dont la tâche est de conseiller leurs clientes sur les niveaux de consommation d'alcool « sans risque » pendant la grossesse.

Chapitre 8

Portée à son extrême – déclarent Ernhart et ses collaborateurs – « l'incertitude relative au niveau-seuil susceptible de provoquer les effets de l'alcoolisation foetale, pourrait influencer la décision concernant l'avortement thérapeutique dans le cas de femmes alcooliques » (1988 : 510). Ernhart et ses collaborateurs ont présenté plusieurs outils méthodologiques visant à limiter la sous-déclaration; par ailleurs, ils émettent des réserves vu que, pour les chercheurs, il s'agit d'un problème très difficile à résoudre sur le plan méthodologique.

Occurrence de la consommation d'alcool et développement du fœtus

Pour les chercheurs, évaluer le risque en tenant compte de la consommation d'alcool et des divers stades du développement du fœtus a posé de nombreux problèmes; ils se sont appuyés en grande partie sur des études expérimentales sur des animaux pour tenter d'établir exactement les périodes à risque (Streissguth, 1997; Schenker, Becker et coll., 1990). Seule une poignée d'études seulement, ont tenté d'évaluer le risque encouru par les femmes abusant de l'alcool pendant différents trimestres de la grossesse et qui ont donné naissance à un enfant affecté. Une étude a été menée aux États-Unis en 1986 auprès d'un échantillon aléatoire de femmes ayant été traitées dans une clinique de soins ambulatoires (Day, Richardson et coll., 1990). A partir de l'échantillon de l'étude (soit 461 dyades mère-enfant) et à différents moments (à chaque trimestre de la grossesse et au moment où le bébé a atteint l'âge de 8 mois), on a recueilli de l'information sur la consommation d'alcool, ainsi que sur les problèmes médicaux.

Aucun bébé n'a été diagnostiqué à la naissance comme atteint du SAF. Par contre, on a diagnostiqué les EAF chez certains bébés (la prévalence n'a pas été estimée). Sur les bébés de 8 mois, on a fait deux constatations : des anomalies physiques mineures, (deux malformations physiques ou plus, par opposition à aucune anomalie), et les EAF (deux caractéristiques ou plus, par opposition à aucun effet). Le quotient des risques relatifs concernant les anomalies physiques mineures représentait 1, 42, 1, 41 et 2, 21 au cours du premier, du deuxième et du troisième trimestre, tandis que celui des effets d'alcoolisation foetale (EAF) était de 1, 22, 1, 67 et 2, 82; chacune de ces données était significative, ayant un niveau de signification de 0, 05. Toutefois, les chercheurs n'ont fourni dans leur analyse logistique aucune information sur les catégories et les types d'exposition, ce qui rend difficile de situer ces risques dans le contexte. Le fait que la plupart des femmes de l'échantillon venaient de la classe socio-économique défavorisée (ayant un revenu médian de 400 \$ et de 499 \$ par mois) est un autre facteur ayant pu avoir influé sur la validité des estimations. Dans le cadre d'une analyse subséquente, on a fait appel à la même cohorte pour évaluer les effets de la consommation d'alcool prénatale sur la croissance et la morphologie des enfants âgés de 3 ans. Il n'y a eu aucun diagnostic établissant des cas du SAF et des EAF, mais les traits indicateurs ou caractéristiques de cette issue de la naissance ont été pris en considération. On a constaté que le poids et le périmètre crânien étaient révélateurs, et inversement, qu'ils étaient associés à la consommation d'alcool pendant le deuxième et le troisième trimestres, tandis que la taille était de façon significative associée à la consommation d'alcool pendant le troisième trimestre seulement (Day, Richardson et coll., 1991).

Rostand et ses collaborateurs (1990) ont analysé la consommation d'alcool pendant le premier trimestre de la grossesse. Ils ont constaté que la proportion d'enfants ayant des traits indicateurs des EAF était significativement plus élevée dans le cas des femmes alcooliques et dans celui des femmes ayant déclaré une consommation excessive (trois verres ou plus par jour) au début de leur grossesse que dans le cas des

Chapitre 8

femmes ayant un niveau de consommation léger ou modéré. Le risque relatif était de 5,4 dans le cas des femmes alcooliques comparativement à celui des femmes dont le niveau de consommation était léger ou modéré (intervalle de confiance de 95 % : 2-5 à 12-0) et de 2,9 dans le cas des buveuses excessives (intervalle de confiance de 95 % : 1-1 à 7-8). Par contre, cette estimation du risque relatif appliquée à l'issue de la grossesse en général est sujette à caution puisqu'elle reposait sur un petit nombre de nouveaux-nés ayant des traits *indicateurs* des EAF (7 bébés nés de femmes ayant un niveau de consommation léger ou modéré, 19 bébés nés de buveuses excessives et 36 bébés nés de femmes alcooliques).

Ernhart et ses collaborateurs (1989) ont dépisté 7764 femmes s'étant inscrites à des cliniques de soins prénataux dans un hôpital de Cleveland pendant une période de trois ans. Trois cent cinquante neuf dyades mère-enfant de l'ensemble de la cohorte ont été sélectionnées pour être incluses dans une cohorte prospective sur le développement de l'enfant, dans le but d'étudier l'exposition à l'alcool au début de la grossesse. On a utilisé pour cette étude trois indices relevés dans les autodéclarations des femmes, et on a établi des corrélations entre ces indices, pour évaluer avec un degré raisonnable d'exactitude l'exposition à l'alcool. Ernhart et ses collaborateurs en sont arrivés à une valeur-seuil conservatrice d'alcool absolu (AA/par jour) = 1,5 ou à une moyenne d'à peu près trois verres par jour pendant la période antérieure au moment où la grossesse est confirmée.

Par ailleurs, Ernhart et ses collaborateurs (1989) font remarquer que, dans le cas de bon nombre de buveuses excessives, cette moyenne a été établie à partir de la consommation d'alcool à la fin de la semaine. Par conséquent, de nombreux fœtus dont la mère boit en moyenne trois verres par jour sont susceptibles d'être exposés à un niveau de consommation beaucoup plus élevé. Ernhart et ses collaborateurs ont constaté que les enfants de femmes consommant de petites quantités d'alcool au début de leur grossesse et les enfants des femmes s'abstenant complètement de l'alcool ne présentent aucune différence en ce qui a trait aux anomalies néonatales liées au SAF. Par conséquent, leurs résultats confirment l'inférence d'un niveau-seuil entraînant des effets significatifs liés à la consommation excessive.

Perception du risque

Les perceptions des membres de certaines sous-populations à l'égard du risque ont fait l'objet de plusieurs recherches dans le but de mieux saisir les raisons incitant des femmes à abuser de l'alcool pendant leur grossesse. Ces études ont généralement visé des personnes de la communauté, en particulier des femmes en âge de procréer. Au sein de la communauté des chercheurs, les opinions diffèrent quant aux éléments constituant « un comportement à risque » lié à l'abus de substances psychoactives et à la grossesse. A titre d'exemple, Williams et Gloster (1999), dans le cadre d'une étude portant sur les perceptions du risque associé à la consommation d'alcool et à la grossesse chez un groupe d'Autochtones résidant dans le nord du Manitoba, ont constaté que 61 % des femmes (n = 242) et des hommes (n = 224) participant à l'étude pensaient qu'une quantité d'alcool pouvait être consommée sans risque pendant la grossesse; 28 % d'entre elles pensaient que, si le père faisait une consommation excessive d'alcool, il pouvait porter atteinte biologiquement à l'enfant à naître au moment de la conception en raison de sa consommation d'alcool.

Williams et Gloster (1999) indiquent qu'en répondant affirmativement à l'énoncé une quantité d'alcool peut être consommée sans risque pendant la grossesse et aussi à l'énoncé la consommation d'alcool du père peut porter atteinte biologiquement au bébé à naître, les participantes et leur conjoint témoignaient

Chapitre 8

de leur ignorance ou manifestaient que de l'information erronée leur avait été communiquée au sujet des risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les chercheurs ajoutent qu'en donnant une réponse affirmative à l'un ou l'autre de ces énoncés, les participantes laissent supposer qu'elles pouvaient se livrer à des comportements à risque.

Koren et ses collaborateurs (1996) ont adopté une position différente de celle de Williams et Gloster. Ils ont analysé le risque perçu par trente femmes adultes non enceintes âgées entre 19 et 52 ans concernant un niveau faible de consommation d'alcool de la mère et l'issue de la grossesse. On a demandé aux participantes de remplir un questionnaire sur leur consommation d'alcool pendant la grossesse afin de connaître leurs perceptions sur le niveau (ou l'importance) du risque. On leur a aussi demandé de visionner une bande vidéo d'une minute (distribuée en 1991 par l'Association médicale du Manitoba), contenant des informations en matière de santé publique. Voici les renseignements contenus dans la bande vidéo montrant un fœtus congelé dans un glaçon qui tombe au ralenti dans un verre de whisky :

[TRADUCTION] Votre bébé ... Consommer de l'alcool pendant votre grossesse peut causer des anomalies physiques, mentales et comportementales chez votre bébé. On ne connaît pas la quantité d'alcool qu'on peut consommer sans risque. Peu importe votre âge ou votre race, prendre un verre d'alcool met votre bébé en péril. Si vous buvez de l'alcool, votre bébé en boit aussi. Quelle décision prendrez-vous?

La bande vidéo prend fin sur l'image d'une femme enceinte à qui l'on offre un verre d'alcool. Elle répond : « Non, merci, nous ne prenons pas d'alcool » (Koren, Koren et coll., 1996 : 157). Avant le visionnement de la bande vidéo, 21 participantes avaient répondu que prendre un verre d'alcool par jour pendant toute la grossesse pouvait porter atteinte au développement du fœtus, tandis que sept participantes seulement étaient d'avis que prendre même un seul verre d'alcool pendant la grossesse pouvait porter préjudice au fœtus. Après la visionnement de la vidéo, 19 femmes étaient d'avis que prendre même un seul verre d'alcool au cours de la grossesse pouvait porter atteinte au fœtus ($P = 0,0001$). Aucune femme n'a changé d'opinion pour adopter une position moins alarmante (Koren, Koren et coll., 1996). Koren et ses collaborateurs ont indiqué qu'en diffusant ce message, « prendre un verre d'alcool met votre bébé en péril » (1996 : 161), l'Association médicale du Manitoba mettait les femmes en garde contre le corpus d'écrits scientifiques ayant déterminé qu'il n'y avait pas de risque accru d'atteinte pour le fœtus en l'exposant à un faible niveau de consommation d'alcool.

Les auteurs soutiennent que, même si beaucoup de services desservant les femmes enceintes leur conseillent l'abstinence, la question reste complexe si on considère les grossesses non planifiées; un message de ce genre est indûment alarmiste. Koren et ses collaborateurs (1996) allèguent qu'en s'appuyant sur le changement d'attitude observé chez les participantes à l'étude, les femmes sont fortement influencées par le message de santé publique, ce qui dans une telle situation peut susciter inutilement de l'angoisse et la cessation de grossesses désirées. Ils concluent :

[TRADUCTION] Comme il peut être politiquement incorrect de laisser croire qu'un « mal » comme la consommation d'alcool peut être sans risque au début de la grossesse si le niveau de consommation reste faible, les scientifiques et les médecins devraient s'abstenir de toute considération politique au moment où ils dispensent au public des avis et conseils en matière de santé (Koren, Koren et coll., 1996 : 162).

Chapitre 8

Tait (2000a) a constaté que les perceptions du risque attribué à l'exposition in utero à l'alcool variaient chez les femmes du Manitoba qui déclaraient avoir pris de l'alcool pendant une grossesse (ou plus); ces perceptions divergeaient aussi chez les prestataires des services de la province qui dispensent des services de première ligne auprès de ces femmes, notamment du counselling axé sur la grossesse et l'abus de substances psychoactives. Tait a attribué ces différences à l'absence de message normalisé en matière de santé publique faisant l'unanimité auprès des prestataires de services de la province ainsi qu'à l'expérience contradictoire des femmes ayant eu une issue de grossesse non conforme aux messages de santé publique qui leur ont été communiqués (p. ex. la plupart des femmes ayant bu de l'alcool, y compris certaines femmes alcooliques, n'ont pas donné naissance à des enfants affectés).

A titre d'exemple, les femmes en général ont déclaré avoir l'impression que le message de santé publique traitait principalement de la consommation d'alcool, plutôt que de l'abus d'alcool, et qu'il préconisait uniquement l'abstinence. Par conséquent, qu'une personne prenne un peu d'alcool ou beaucoup ne semblait pas avoir de l'importance. Ce qui importait vraiment, c'était qu'une femme enceinte ne devait pas boire d'alcool. Malgré que l'abstinence, selon bon nombre de femmes, soit aussi préconisée par la plupart des prestataires de services, rester sobre, s'abstenir complètement, ne paraissait tout simplement pas une option réaliste pour la majorité de ces femmes en raison de la gravité de leur problème de dépendance (Tait, 2000a).

Des études ont permis d'observer que les femmes avaient reçu des messages divergents concernant le risque lié à la consommation de substances psychoactives pendant la grossesse, particulièrement au sujet de la période la plus critique où le fœtus est susceptible d'être affecté. D'autres rapportent que des femmes changent leur consommation de « boissons fortes » pour adopter le vin ou la bière pensant que cela sera moins dommageable pour le fœtus (Barbour, 1990). Les femmes ont rétorqué qu'elles avaient des membres de leur famille ou des amies qui avaient pris de l'alcool tout au long de leur grossesse et qui avaient donné naissance à un enfant parfaitement normal (Barbour, 1990; Tait, 2003), ou qu'elles avaient eu elles-mêmes un enfant auparavant dont l'état de santé est normal en dépit du fait qu'elles avaient consommé de l'alcool pendant la grossesse. Certaines femmes ont fait référence à leur état de santé personnel comme d'une indication laissant présager que le risque est minimal, leur propre mère ayant consommé de l'alcool pendant sa grossesse (Tait, 2000a).

Dans le cadre d'une étude comparative portant sur les perceptions du grand public norvégien, et particulièrement les perceptions des femmes enceintes, à l'égard de la consommation d'alcool pendant la grossesse, Ihlen et ses collaborateurs (1993) ont constaté qu'au cours d'une période de cinq ans, les attitudes ont changé significativement dans les deux groupes, et que le niveau de consommation d'alcool des femmes enceintes a diminué de plus de 50 %. Ils attribuent ce résultat à l'information dispensée au personnel des soins de santé sur les risques de consommation de substances psychoactives pendant la grossesse, information que ce personnel a transmise par la suite aux femmes enceintes. Ils l'attribuent aussi à une vaste campagne médiatique qui visait surtout les femmes enceintes (1993). Ihlen et ses collaborateurs ont aussi fait ressortir que la consommation d'alcool des femmes enceintes ayant un niveau de consommation très élevé n'avait cependant pas diminué de façon significative; par conséquent, il faudrait offrir à ce sous-groupe d'autres services d'intervention (1993; Blume, 1996).

Chapitre 8

Poole fait observer qu'au premier plan des influences de type psychosocial exercées sur la consommation d'alcool des femmes et de l'abus d'alcool, il y a le stigmate émanant d'attitudes sociétales à l'égard de la consommation de substances psychoactives des femmes (1997; Finkelstein, Kennedy et coll., 1997). Dans la majorité des cas, la femme intériorise ce stigmate sociétal, ce qui suscite chez elle un sentiment de forte culpabilité et de honte s'intensifiant à mesure qu'elle continue à consommer ou à abuser de l'alcool. Poole ajoute que ce sentiment de culpabilité et de honte sous-tend la crainte, souvent justifiée, de la femme ayant des problèmes d'abus de substances psychoactives de perdre la garde de ses enfants si les personnes investies de l'autorité en cette matière sont averties de sa consommation de substances psychoactives (1997; Tait, 2000a).

Perceptions des médecins

Dans le cadre d'une étude menée en 1996 auprès de 500 obstétriciens, pédiatres et omnipraticiens au Michigan à qui on a demandé de remplir un questionnaire sur le SAF, un tiers des participants a répondu que le SAF pouvait résulter de la consommation d'une quantité aussi faible qu'un verre d'alcool par jour (Abel et Kruger, 1998). Cette croyance persiste, malgré le fait, selon Abel (1998a), qu'il n'y a pas un seul exemple ou une seule occurrence dans les centaines de rapports de cas et d'études cliniques recensés dans la documentation scientifique où la mère d'un enfant affecté du SAF n'était pas alcoolique. Ernest Abel fait référence aux travaux de recherche du Dr. Hans-Ludwig Spohr, un chercheur réputé s'étant penché sur le SAF :

[TRADUCTION] Dr. Hans-Ludwig Spohr, dont l'expérience clinique acquise sur le syndrome s'est prolongée pendant plusieurs décennies, a fait remarquer que les cliniciens, alors qu'ils étaient auparavant sceptiques à l'effet que des troubles ou des manifestations comme le syndrome d'alcoolisme *foetal* puissent exister, ont abandonné leur scepticisme pour en venir maintenant à diagnostiquer le SAF un peu trop facilement : « De prime abord, lors du dépistage du SAF, les pédiatres ne pensaient pas qu'il s'agissait d'un syndrome spécifique. A l'heure actuelle, ils commencent à poser un diagnostic par association. Ils voient un enfant à l'apparence bizarre, inaccoutumée, ils se rappellent avoir entendu parler du SAF, et si *quelqu'un fait mention que la mère a l'habitude de boire, ils posent le diagnostic* » (Spohr, 1984 : 153 ; ajout de l'italique) (Abel, 1998a : 7).

Ernest Abel (1998a) soutient que, étant donné l'impression erronée suscitée par le terme « syndrome d'alcoolisation foetale », un grand nombre de cliniciens pensent à présent que même des quantités minimales d'alcool consommées pendant la grossesse peuvent causer le SAF. Les études scientifiques reflètent aussi cette façon de penser, particulièrement les publications sur la consommation d'alcool et la santé publique, qui font clairement état du fait qu'on ne sait pas encore s'il y a des niveaux de consommation d'alcool sans risque, et s'il y a pendant la grossesse un moment ou un stade de développement du fœtus sans risque pour consommer de l'alcool (Funkhouser et Denniston, 1985; Serdula, Williamson et coll., 1991).

L'alcool peut être perçu par les femmes enceintes et les prestataires de services comme une substance psychoactive moins préjudiciable pour le développement du fœtus (notamment parce que la consommation d'alcool est légale et que celui-ci est largement consommé par les femmes) que la

Chapitre 8

consommation d'autres substances illicites. Par ailleurs, comme les recherches médicales et les messages de santé publique deviennent plus précis, indiquant clairement que l'alcool est une substance particulièrement nocive pour le fœtus en cours de développement, cette perception semble être en train de changer (Tait, 2003).

Dans le cadre d'une enquête effectuée en décembre 1990 et en janvier 1991 en Saskatchewan auprès de 273 pédiatres et omnipraticiens, Nanson et ses collaborateurs (1995) ont relevé que la partialité des médecins dans le dépistage du SAF a pu avoir influé sur le taux élevé de la prévalence du SAF chez les groupes autochtones. Ils ont constaté que 27, 5 % (75 médecins sur 273) des médecins participant à l'étude avaient répondu qu'à leur avis, l'occurrence du SAF se manifestait principalement dans les familles de la minorité ethnique.

Cette constatation, comme Nanson et ses collaborateurs (1995) l'indiquent, peut simplement correspondre à la réalité des observations faites auprès de la clientèle particulière de ces médecins, et ne pas résulter nécessairement d'un dépistage où la partialité a joué un rôle. Burd et Moffatt (1994), qui tentent de déterminer dans leurs études sur la partialité des médecins la fréquence à laquelle chacun d'eux pose un diagnostic du SAF, ont fait une recommandation qui devrait apporter un meilleur éclairage sur la constatation de Nanson et ses collaborateurs (1995). A titre d'exemple, ces derniers ont constaté que 48 % des médecins ayant participé à cette enquête avaient rapporté avoir diagnostiqué au moins un cas du SAF. Cela laisse supposer que dans certaines régions ou zones de la province (pouvant être réparties selon des profils ethniques et socio-économiques), il existe une situation de sous diagnostics. Le *Pregnancy Outreach Program (POP)* [trad. Programme de soins ambulatoires prénataux] en Colombie-Britannique s'efforce d'améliorer la santé prénatale des femmes à risque de donner naissance à un enfant affecté par des effets liés à l'alcool, en réduisant les comportements à risque et en renseignant les professionnels de la santé sur la relation entre la consommation d'alcool et de drogue et la grossesse. Pour mettre en oeuvre le programme POP, une conférence d'une journée a été tenue dans chacune des huit collectivités visées. Cela a permis de constater que certaines des préoccupations dont les membres de la communauté et les médecins ont fait part étaient liées à la réticence des médecins à reconnaître la consommation d'alcool de la mère et la présence du SAF et des EAF, ainsi qu'aux limites des ressources disponibles en matière d'intervention (Asante et Robinson, 1990).

Le *British Columbia Fetal Alcohol Syndrome Resource Group* [trad. groupe clé de la Colombie-Britannique pour le syndrome d'alcoolisation foetale], mandaté pour dispenser le volet du programme consacré à l'information en matière de consommation d'alcool et de drogue, a recommandé que les efforts soient axés sur la formation des professionnels et des spécialistes de la localité, particulièrement en ce qui a trait à la détermination du niveau de consommation d'alcool de la mère, à l'importance de l'intervention à tous les stades de la grossesse et à l'importance de diagnostiquer le SAF et les EAF (Asante et Robinson, 1990).

De la part des professionnels de la santé, un manque de compréhension des différences entre les classes sociales peut aussi représenter un obstacle sur le plan de l'identification et du traitement des problèmes dans le cas des femmes pauvres. Handwerker (1994) a constaté que, même si les professionnels de la santé sont en général informés au sujet des différences entre les classes, cela ne se traduit pas dans leur pratique par une meilleure compréhension des conditions de vie difficiles auxquelles les patientes appartenant à des groupes socio-économiquement défavorisés doivent faire face. Dans le cadre de son

Chapitre 8

étude, Handwerker fait état de la tendance des professionnels de la santé à mettre sur la femme enceinte le fardeau du blâme pour l'issue défavorable de la grossesse et à tabler sur le fait que, sans égard à la situation socio-économique ou environnementale de cette femme, elle sera en mesure de prendre sa vie en main.

La compréhension du risque par les patientes diffère généralement de celle des professionnels de la santé, et elle est fondée sur de nombreux facteurs, notamment les valeurs, l'éducation ou la scolarisation, la classe sociale et d'autres marqueurs influant sur la situation des personnes dans la structure sociale. Handwerker conclut que la « raison pour laquelle une femme ne réussit pas à prendre les mesures nécessaires pour réduire le risque peut venir en partie du fait qu'elle se comporte selon une certaine idée qu'elle se fait du risque. Cette perception est qualitativement différente du risque clinique présenté dans un milieu de soins prénataux » (1994 : 671). Selon cet auteur, la tension, le stress, que peut engendrer cette situation où les spécialistes de la santé recommandent des changements de comportement que les patientes ne veulent pas ou ne peuvent pas effectuer peut en bout de ligne avoir pour conséquence qu'un plus petit nombre de femmes enceintes pauvres se présentent pour obtenir des soins prénataux (1994).

Les futures mères considèrent le personnel des cliniques de soins prénataux comme des sources d'information; à l'inverse, « les écrits recensés fourmillent de plaintes au sujet du manque de communication entre les obstétriciens et les patientes, qui s'explique en partie par les différences de perception attribuables au statut social » (Waterson et Murray-Lyon, 1990 : 356). Pour cette raison, Waterson et ses collaborateurs sont d'avis que les sages-femmes devraient être considérées comme des aides efficaces et utiles; en effet, on pourrait leur confier un rôle accru dans la préparation prénatale et dans la transmission des conseils en éducation sur la santé. Dans le cadre du traitement de l'alcoolisme, on a aussi relevé que les avis et conseils prodigués ont résulté en effets positifs; ainsi de simples conseils personnalisés dispensés par les professionnels de la santé peuvent s'avérer un moyen peu coûteux et tout aussi efficace (Waterson et Murray-Lyon, 1990). Une étude préliminaire américaine a souligné l'importance des échanges entre les femmes enceintes et les professionnels de la santé pour favoriser la diminution de la consommation d'alcool (Minor et Van Dort, 1982; Waterson et Murray-Lyon, 1990).

Caractéristiques des femmes à risque

Dans les études de recherche sur le SAF et les EAF, l'établissement des caractéristiques des femmes qui sont à risque de donner naissance à un enfant affecté par l'alcool consommé durant la grossesse constitue une question importante. En procédant à l'analyse des études recensées, nous examinerons tout d'abord cette question à l'aide des premières études sur la consommation d'alcool et la grossesse pour ensuite consulter des études plus récentes traitant surtout des facteurs de risque et des facteurs de protection. Dans les premières études sur la consommation d'alcool et la grossesse on a consacré beaucoup d'attention aux niveaux de consommation d'alcool. Par contre, on s'est moins attaché aux facteurs qui contribuent à la consommation, à l'exception des études portant essentiellement sur ce problème chez les Autochtones. En effet, les chercheurs indiquaient en ce qui a trait aux Autochtones un certain nombre de variables, notamment des facteurs « culturels » ayant exercé une influence sur les habitudes ou comportements types des femmes enceintes. En outre, certaines études ont véhiculé des théories alléguant que les femmes autochtones et leurs enfants courent un risque plus élevé que les autres groupes en raison « d'une susceptibilité liée à la race » ou « à des facteurs de risque d'ordre psychologique », une allégation qui n'a

Chapitre 8

pas été faite dans le cas d'autres groupes ethniques. Ces allégations évoquent l'idée que le risque ne se situe pas uniquement dans les habitudes de la femme, ni dans son niveau de consommation abusive d'alcool, mais également qu'il tient de la « structure génotypique » d'un groupe « racial » dans son ensemble.

Ces allégations, bien que non étayées par les auteurs, ont été associées aux explications « liées à la culture » dans le but de renforcer la croyance grandissante que les groupes autochtones sont plus susceptibles d'être affectés du SAF ou aux EAF et que leur taux de prévalence est plus élevé que celui de la population générale (Tait, 2003). Comme il sera démontré dans la présentation d'études plus générales, on n'a pas eu recours à des explications émanant du domaine « culturel » et « génétique » pour donner les raisons du taux de prévalence chez d'autres groupes ethniques, même si ce taux pouvait être une indication que l'identité ethnique constituait une variable importante.

Études préliminaires sur la consommation d'alcool et la grossesse

C'est en 1973 que Jones et Smith (1973) ont publié leur article fondamental présentant le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) comme diagnostic. Dans le cadre de cette étude, ils examinaient les cas d'un petit nombre de nouveaux-nés dont les mères avaient des problèmes graves de dépendance à l'alcool. Par suite de la publication de ce premier article sur le SAF, les chercheurs ont tenté de mieux comprendre la relation entre la consommation d'alcool pendant la grossesse et les effets de l'alcoolisation foetale, plus particulièrement le cas des femmes à risque de donner naissance à un enfant affecté. En 1978, Clarren et Smith rapportent que presque tous les patients considérés comme ayant les manifestations du phénotype du syndrome d'alcoolisation foetale complet étaient nés de femmes consommatrices abusives d'alcool sur une base quotidienne. Ils indiquaient qu'une consommation chronique de 89 ml d'alcool absolu ou plus par jour – l'équivalent d'environ six verres – représentait pour le fœtus un risque grave. Dans les premières études de recherche sur le SAF, l'attention portait sur la consommation excessive d'alcool intermittente, tout comme sur des variables confusionnelles, notamment le tabagisme, la caféine, d'autres types de consommation de substances psychoactives (drogues) licites et illicites, ainsi que la condition socio-économique et le statut ethnique (Jones et coll., 1973; Clarren et Smith, 1978). Par contre, en général, ces variables n'ont pas été explorées suffisamment à fond dans les premières études. On y traitait aussi de probabilités d'un nombre accru d'avortements spontanés, d'accouchements d'un bébé mort-né et de mortalité infantile chez les enfants nés d'une mère alcoolique (Jones et Smith, 1973; Jones et coll., 1974).

Hanson et ses collaborateurs (1978) sont d'avis que le lien le plus manifestement établi entre la consommation d'alcool de la mère et le fait de donner naissance à un enfant affecté, c'est la consommation d'alcool qui s'est produite au cours du mois précédant le moment où l'état de grossesse a été confirmé. En effet, dans le cas des onze enfants ayant été diagnostiqués du SAF au cours de leur étude (n = 163 enfants), les mères de neuf d'entre eux avaient consommé 1, 0 once ou plus d'alcool absolu par jour avant de savoir qu'elles étaient enceintes, tandis que les deux autres enfants affectés étaient nés de mères ayant consommé 0, 1 once ou moins par jour, indiquant ainsi une relation significative. Dans le cas où on a considéré la consommation d'alcool de la mère pendant les cinq premiers mois de la grossesse, trois des onze bébés étaient nés d'une mère ayant consommé 1, 0 once ou plus d'alcool absolu par jour, alors qu'il y avait quatre enfants de mères qui avaient respectivement consommé entre 0, 11 - 0, 9 once

Chapitre 8

d'alcool absolu par jour et 0, 1 once ou moins (la différence n'était pas significative). En conclusion, Hanson et ses collaborateurs indiquent donc que des niveaux modérés de consommation d'alcool (3-6 verres par jour) pendant le début de la grossesse peuvent porter atteinte à l'embryon :

[TRADUCTION] Même si les mères de deux nouveaux-nés ayant les caractéristiques les plus manifestes du SAF avaient bu excessivement avant et pendant les premiers stades de développement de la grossesse, six des neuf autres femmes ayant eu des enfants présentant de nombreuses caractéristiques liées aux effets prénataux de l'alcool avaient consommé entre 1 et 2 onces d'alcool absolu (AA) (Hanson, Streissguth et coll., 1978 : 459-460).

Le rapport préliminaire identifiait le moment de la consommation d'alcool ainsi que les niveaux de consommation d'alcool comme des facteurs de risque; par contre, l'étude a estimé la consommation en termes de « nombre moyen d'onces d'alcool absolu par jour » et n'a pas interrogé les femmes sur les habitudes-types de consommation comme la consommation excessive irrégulière (Tait, 2003).

Kaminski et ses collaborateurs (1978) ont publié une étude fondée sur des entrevues menées entre 1963 et 1969 auprès de 9236 femmes enceintes dans douze maternités à Paris. On a rempli des rapports de suivi à l'accouchement, portant sur les six premiers jours de la vie du bébé. Kaminski et ses collaborateurs ont constaté que les buveuses excessives faisant partie de leur étude étaient plus à risque d'accoucher d'un bébé mort-né – particulièrement à cause d'un décollement prématuré du placenta (séparation prématurée d'une partie du placenta de son point d'attache dans l'utérus), d'un bébé de poids moyen insuffisant à la naissance et d'un bébé ayant un retard de développement staturo-pondéral et une diminution du poids placentaire. En ce qui a trait aux variables confusionnelles, on a constaté que les buveuses excessives (plus de 40 cl de vin par semaine)³² étaient fréquemment plus âgées, célibataires et avaient donné naissance à un plus grand nombre d'enfants vivants (parité); il n'y avait parmi elles que peu de professionnelles et elles provenaient souvent d'une classe socio-économique inférieure. Les buveuses excessives indiquaient un excès de poids, et elles avaient tendance plus que les femmes ayant un niveau bas de consommation d'alcool à être fumeuses.

Elles étaient aussi plus susceptibles de souffrir de complications pendant la grossesse, comme des hémorragies en début de grossesse et d'avoir une histoire de bébé au poids insuffisant à la naissance lors de grossesses précédentes. Dans le cas des femmes ayant un niveau bas de consommation (moins de 40 cl de vin par semaine), l'issue de la grossesse était essentiellement la même que celle des femmes s'étant abstenues de toute consommation; le risque augmentait dans le groupe ayant consommé 41-60 cl et il continuait à s'élever à mesure que le niveau de consommation s'intensifiait.

Kaminski et ses collaborateurs (1978) ont aussi indiqué que la consommation de bière, à l'opposé de la consommation du vin, peut avoir exercé une influence sur l'issue de la grossesse, les consommatrices excessives ayant pris de la bière étant particulièrement à risque d'accouchement d'un bébé mort-né ou

³² Les chercheurs ont analysé le nombre de litres de vin, bière, de cidre que les femmes enceintes prenaient par semaine, ce qui est exprimé en litres de vin – 40 cl de vin est équivalent à environ 1, 6 onces d'alcool absolu (teneur de 11 % d'alcool) par semaine.

Chapitre 8

d'un retard de développement intra-utérin. Par ailleurs, cette constatation n'a pas été corroborée par des études subséquentes. Dans le cadre de cette étude, des données d'information, à l'exception de la fréquence d'accouchements d'enfants morts-nés, n'ont pas été recueillies sur le poids à la naissance et le retard de développement intra-utérin ainsi que sur le poids placentaire.

Entre mai 1974 et septembre 1979, 1700 femmes inscrites aux soins prénataux à la *Boston City Hospital Prenatal Clinic* [trad. Service de consultations prénatales de l'hôpital de la ville de Boston] ont été interviewées au sujet de leur consommation d'alcool et de leurs habitudes de tabagisme et de consommation d'autres drogues (Rosett et Weiner, 1980). On a recueilli de l'information sur l'apport nutritionnel. Selon ces auteurs, les femmes ayant un niveau de consommation d'alcool plus élevé (cinq verres ou plus de boissons alcoolisées à certaines occasions, totalisant au moins 45 verres par mois), incapables de diminuer ou de cesser de consommer de l'alcool pendant leur grossesse, sont considérées à très grand risque de mettre au monde un enfant affecté. Rosett et Weiner (1980) ont aussi constaté qu'une diminution de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes a été associée à une amélioration directe de l'issue de la grossesse et de la naissance, amélioration qui s'opère indépendamment des habitudes de tabagisme de la mère.

Dans le cadre d'une étude menée à Stockholm, en Suède, on a appliqué une méthodologie similaire pour établir dans quelle mesure les constatations de Rosett et Weiner sont justes (Larsson, 1983; Weiner et Larsson, 1987). Les observations provenant de l'étude de Rosett et Weiner ont été confirmées par l'étude d'une population de 464 femmes. Par ailleurs, les auteurs de ces études ne donnent aucune information sur le taux de tabagisme et de consommation d'autres drogues, ni sur l'apport nutritionnel des femmes ayant participé à l'enquête. Ils ne fournissent pas non plus de données sur la répartition socio-économique ou ethnique des femmes, ni d'explications ou de raisons ayant motivé les femmes à réduire leur consommation d'alcool pendant leur grossesse ou à continuer à boire malgré les avertissements des campagnes de santé publique sur l'abus de substances psychoactives et la grossesse.

Dans quelques études analysant les facteurs de risque et les facteurs de protection associés à la femme enceinte et à l'abus de substances psychoactives, on a eu recours à un groupe témoin et à un groupe contrôle comme partie intégrante du plan conceptuel de recherche (Tait, 2003). Une des études prospectives préliminaires comprenant un groupe témoin a été menée en 1980 par Sokol et ses collaborateurs (1980) à l'hôpital de Cleveland, en Ohio. Les chercheurs ont constaté que les femmes abusant de l'alcool étaient plus âgées de deux ans que les femmes du groupe témoin (âgées de 23, 7 ans par opposition à 21, 4 ans) et qu'un moins grand nombre d'entre elles étaient mariées (18, 6 % par opposition à 35, 2 %); toutefois, la race et le niveau de scolarisation ne différaient pas de façon significative des femmes du groupe de contrôle.

Sokol et ses collaborateurs (1980) ont aussi rapporté que les femmes faisant une consommation abusive d'alcool pendant la grossesse, comparativement à celles du groupe témoin, étaient plus susceptibles notamment d'avoir eu une grossesse antérieure (79, 1 % contre 62, 1 %), un avortement antérieur (39, 5 % contre 23, 1 %), d'avoir eu précédemment un bébé au poids insuffisant à la naissance (25, 8 % contre 17, 4 %) et avoir donné naissance à un bébé ayant une malformation congénitale (5, 9 % contre 1, 4 %). Voici ce qu'ils affirment :

Chapitre 8

[TRADUCTION] Même si les patientes ayant abusé de l'alcool sont presque trois fois plus susceptibles d'avoir eu précédemment des rapports avec les services sociaux ou des services psychiatriques, il y a quelques autres différences importantes dans les antécédents médicaux de ces deux groupes [groupe ayant consommé de l'alcool et groupe de contrôle]. Des premières comparaisons ont montré que les antécédents obstétricaux des buveuses excessives étaient considérablement moins favorables que ceux du groupe de référence; le groupe de consommatrices d'alcool ... s'est révélé deux fois plus susceptible d'avoir des antécédents d'avortements spontanés à répétition (deux ou trois consécutifs). Quant aux types d'interruption de grossesse et d'autres mortalités foetales ou en fin de période de grossesse (mort-né et décès néonatal), ils n'étaient pas plus fréquents dans le groupe de consommation d'alcool (Sokol, Miller et coll., 1980 : 137-138).

Dans le cas des patientes qui abusaient de l'alcool, on a trouvé qu'elles étaient deux fois plus susceptibles de tabagisme et qu'elles avaient presque trois fois plus tendance à être des fumeuses invétérées, comparativement aux patientes non consommatrices excessives d'alcool. Il était aussi plus fréquent qu'elles abusent d'autres drogues, en comparaison au groupe de contrôle et on avait identifié en clinique chez les femmes consommatrices d'alcool des problèmes psychosociaux (Sokol, Miller et coll., 1980).

Sokol et ses collaborateurs (1980) ont estimé à 2, 5 % (5 enfants sur 204) le nombre d'enfants à risque d'être affectés du SAF dans le cas de grossesse où l'abus d'alcool a été confirmé, comparativement à aucun enfant dans le groupe de contrôle. On peut mettre en doute la validité de cette estimation, vu que les variables confusionnelles relevées, associées à l'abus d'alcool, n'ont pas été vérifiées par des analyses statistiques valides. Les auteurs ont aussi constaté que les bébés nés d'une mère ayant abusé de l'alcool avaient une insuffisance de poids plus marquée à la naissance que ceux des groupes de comparaison, même s'il n'y avait pas de différence quant au nombre de semaines de grossesse. Bien que les bébés nés d'une mère buveuse excessive soient à risque élevé de décès néonatal et de mortalité périnatal (risque relatif = 1, 8 et 1, 3 respectivement), ces données n'étaient pas statistiquement significatives.

En 1983, Streissguth et ses collaborateurs (1983) ont publié des constatations obtenues d'une étude comparative ayant analysé les habitudes-types de consommation d'alcool et de tabagisme pendant la grossesse chez deux cohortes de femmes recevant des soins prénataux à Seattle, Washington. Le premier groupe a été interviewé au milieu des années 1970, au moment où on a commencé à soulever dans les publications médicales les risques de la consommation excessive d'alcool pendant la grossesse. La deuxième cohorte a été interviewée en 1980-1981, une période où les messages de santé publique visant à mettre les femmes au courant des risques de consommation d'alcool pendant la grossesse étaient largement diffusés aux États-Unis. Toutes les femmes ont été interviewées avant leur sixième mois de grossesse.

La majorité des femmes faisant partie de cette étude étaient de race blanche, mariées, de classe moyenne, mais tout de même, les caractéristiques démographiques de ces groupes donnaient une représentation assez étendue. Les chercheurs ont trouvé que le nombre de femmes ayant déclaré s'être abstenues de consommer de l'alcool pendant leur grossesse avait triplé au cours de cette période de six ans entre les études. Cinquante-cinq pour cent des femmes ont rapporté au moment de leur première consultation prénatale s'être abstenues. De façon significative, un nombre considérablement plus petit de femmes enceintes ont dit avoir abusé de l'alcool ($AA \geq 1$) au moment de leur première consultation prénatale et aucun changement significatif n'a été relevé concernant le nombre de femmes buveuses excessives d'alcool

Chapitre 8

au moment de la grossesse. Streissguth et ses collaborateurs ont aussi fait état d'une diminution du nombre de femmes ayant fait part de leur consommation de cinq verres ou plus au cours d'une seule occasion; toutefois, il n'y avait pas de changement au niveau de la consommation excessive irrégulière autour du moment de la conception.

Dans le cadre de son étude, Streissguth a fait une constatation intéressante, à savoir que même si les femmes avaient diminué leur consommation de vin (40 %) et de boissons fortes (50 %) après avoir appris leur état de grossesse, elles avaient cependant moins tendance à cesser de boire de la bière (30 %). Streissguth et ses collaborateurs (1983) expliquent que ce pourcentage inférieur de femmes ayant réduit la consommation de bière vient sans doute du fait que certaines femmes ne considèrent pas la bière comme une boisson alcoolisée au même titre que les autres ou que les consommatrices de bière représentent sans doute une population différente de celle des consommatrices de vin et de boisson forte. Des données obtenues dans le cadre de cette étude indiquent que les femmes buvant de la bière peuvent appartenir à un groupe peu scolarisé et à des groupes désavantagés sur le plan socio-économique. Les femmes qui ont réduit leur consommation d'alcool pendant la grossesse en nombre plus élevé étaient des femmes plus âgées et ayant fait des études avancées.

Parmi la cohorte de 1980-1981, la proportion de consommatrices excessives d'alcool est restée constante; par contre, la consommation excessive irrégulière d'alcool pendant la grossesse a diminué significativement au cours de la période de six ans, tout comme la consommation d'alcool fort. Pendant cette même période de six ans, le nombre de buveuses excessives et de femmes dont la consommation excessive était irrégulière pendant le premier trimestre de la grossesse est resté stable. Malheureusement, les auteurs de cette étude n'ont pas fourni d'autre information sur le lien entre les niveaux de consommation abusive d'alcool pendant la grossesse et le statut ethnique, le statut socio-économique, l'âge, le niveau de scolarisation et la situation de famille, ce qui aurait permis de mieux préciser la situation des femmes à risque plus élevé.

Bon nombre d'études préliminaires sur la grossesse et les problèmes de dépendance aux substances psychoactives ont permis de constater que beaucoup de femmes avaient diminué ou avaient complètement cessé de consommer de l'alcool et d'autres substances psychoactives pendant leur grossesse. Un certain pourcentage de ces femmes l'ont fait sans avoir recours à un programme d'aide ou d'intervention, soit en raison de réactions physiologiques indésirables à l'alcool ou du souci manifesté à l'égard du fœtus en cours de développement (Smith, Lancaster et coll., 1987). Dans de nombreuses études, les femmes faisant partie du groupe des buveuses excessives avaient diminué leur consommation d'alcool sans intervention. A titre d'exemple, Little et ses collaborateurs (1976) rapportent que 40 % des consommatrices excessives d'alcool ($\geq 0,5$ onces d'alcool absolu par jour) avaient diminué leur consommation d'alcool une fois arrivées au huitième mois de grossesse. Little et Streissguth (1978), ayant mené une étude rétrospective, ont découvert que 51 % des femmes alcooliques ($n = 41$) ont réduit leur consommation d'alcool pendant leur grossesse. Quant à Fried et ses collaborateurs (1980), ils ont rapporté à la suite de leur étude une diminution de la consommation d'alcool après le troisième trimestre de la grossesse, s'établissant dans le cas des femmes ayant un niveau bas de consommation à 30 %, et de celles ayant un niveau modéré à 12 % et les buveuses excessives à 18 %.

Chapitre 8

Chacune de ces études a relevé qu'un pourcentage de femmes avaient déclaré avoir accru leur consommation d'alcool. A titre d'exemple, Little et ses collaborateurs (1976) ont rapporté dans leur étude que 36 % des femmes avaient révélé avoir augmenté leur consommation d'alcool pendant leur grossesse. Dans le cadre d'autres études, le pourcentage des femmes ayant accru leur consommation d'alcool se situait quelque part entre 3 et 7 % (Little et Streissguth, 1978; Weiner, Rosett et coll., 1983). Vitéz et ses collaborateurs (1984) ont indiqué que les deux tiers des femmes participantes à leur étude et faisant partie du groupe s'étant abstenues de consommer de l'alcool ont déclaré être devenues alcooliques après leur grossesse. Ces constatations, que la documentation n'a pour ainsi dire pas explorées, laissent supposer des facteurs de risque potentiel d'augmentation du niveau de consommation d'alcool, notamment la possibilité associée au fait d'être enceinte, ou des facteurs liés au fait de donner naissance et d'avoir un enfant, peuvent représenter un facteur de risque d'augmentation du niveau de consommation d'alcool ou d'abus d'alcool dans le cas de femmes en particulier (Tait, 2003). Malheureusement, la raison motivant des femmes à boire de plus en plus pendant leur grossesse n'a pas été approfondie et analysée dans ces études.

Smith et ses collaborateurs (1987) ont interviewé 267 femmes ayant demandé des soins prénataux à *Grady Memorial Hospital* à Atlanta, en Georgie, entre février 1980 et septembre 1983. Les femmes ont été réparties en deux groupes en fonction de leur consommation d'alcool, celles « ayant cessé de consommer » (n = 50) et celles « ayant continué de boire de l'alcool » (n = 96). On a aussi formé un groupe de contrôle correspondant ayant rapporté s'abstenir d'alcool pendant la grossesse (n = 121). Les participantes étaient principalement afro-américaines (94 %), de statut socio-économique inférieur (revenu moyen de 372, 47 \$/mois) et célibataires (65 %), ce qui était représentatif de la population de cet hôpital recourant à des soins prénataux. Les femmes appartenant aux groupes consommant de l'alcool ne différaient pas de celles du groupe de contrôle quant à leur consommation de boissons contenant de la caféine, à leur tabagisme et à l'usage de marijuana pendant leur grossesse. Les femmes qui buvaient de l'alcool avaient davantage tendance à s'associer à des hommes eux-mêmes buveurs, ce qui correspondait à 93 % des femmes ayant rapporté que le père de l'enfant à naître prenait également de l'alcool. Seulement 68 % des femmes non consommatrices d'alcool ont déclaré que le père consommait de l'alcool. Les femmes prenant de l'alcool indiquaient plus souvent que le père du bébé à naître faisait usage de drogue illicite. Smith et ses collaborateurs précisaient : [TRADUCTION] « Plus la probabilité de consommation d'alcool chez d'autres membres de la famille est grande, plus il devient probable que le comportement lié à la consommation d'alcool du groupe de buveuses invétérées soit fortement influencé par les attitudes familiales à l'égard de la consommation d'alcool » (1987 : 308).

Entre les femmes ayant continué à consommer de l'alcool et celles ayant cessé de le faire, Smith et ses collaborateurs (1987) n'ont relevé aucune différence quant à la race, au revenu, à l'âge, au statut matrimonial, au rang social, à la consommation de boissons contenant de la caféine ou au tabagisme, à l'usage de marijuana ou d'autres drogues. Les femmes ayant continué à prendre de l'alcool étaient plus susceptibles d'avoir eu une mère ayant fait une consommation excessive d'alcool et des frères et sœurs buveurs d'alcool eux aussi. Smith et ses collaborateurs affirment :

Chapitre 8

[TRADUCTION] Une des constatations les plus déconcertantes de cette étude réside dans le taux de fréquence très élevé de consommation excessive d'alcool du côté maternel, relevé dans la déclaration sur les antécédents familiaux des femmes ayant continué à boire pendant leur grossesse. En ce moment-ci, on n'en sait que très peu au sujet des effets à long terme de l'exposition prénatale à l'alcool, particulièrement en ce qui a trait au développement de problèmes chroniques liés à l'alcool à l'âge adulte. Bien qu'il soit impossible de déterminer combien de ces sujets ont été exposés à l'alcool en cours de développement prénatal, il est évident qu'il s'agit là d'une dimension à approfondir dans de futures études de recherche (1987 : 308).

Smith et ses collaborateurs (1987) ont rapporté que 14 % des femmes ayant consommé de l'alcool pendant leur grossesse avaient également une histoire de maladie liée à l'alcool – une ou plusieurs maladies liées à l'alcool, notamment la gastrite alcoolique, un état hallucinatoire ou delirium tremens, une pancréatite ou le syndrome cérébral organique. La prévalence de pathologie liée à l'alcool n'était pas significativement différente parmi les femmes qui ont continué à prendre de l'alcool et celles qui ont cessé de le faire. De plus, en ce qui a trait à la prise de poids pendant la grossesse, les femmes des groupes ayant consommé de l'alcool n'indiquaient pas de différence entre elles; par contre, il y avait un plus grand nombre de femmes parmi celles ayant continué à boire qui avaient des antécédents d'accouchement prématuré antérieur (8, 7 % comparativement à 23, 3 %) et de bébés ayant un poids insuffisant à la naissance (12, 2 % comparativement à 25 %).

Les femmes ayant continué à consommer de l'alcool ont déclaré avoir commencé plus jeunes à boire que les femmes ayant cessé de le faire. Cependant, les deux groupes n'indiquaient pas de différence quant à la fréquence d'éclipse, de perturbations sociales causées par un comportement lié à l'abus d'alcool, du nombre d'épisodes d'ivresse pendant la grossesse ou de la quantité d'alcool consommée à l'époque où la première entrevue pour les besoins de l'étude a été menée (Smith et coll., 1987). Les femmes ayant continué à boire correspondaient plus aux critères établis par le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (*American Psychiatric Association*, Équipe de travail Nomenclature et Statistiques, 1980) en ce qui a trait à la dépendance à l'alcool, aux symptômes manifestés dans un cas de consommation ou d'alcoolisme pathologique, de dysfonctionnement social ou de manifestations physiologiques (Smith et coll., 1987).

Ces constatations laissent entrevoir que les femmes ayant des problèmes liés à la consommation chronique d'alcool nécessitent une programmation et des services spéciaux, répondant à leurs besoins et tenant compte de la gravité de leur problème d'abus d'alcool. Smith et ses collaborateurs (1987) mettent en garde contre la généralisation de leurs constatations à l'ensemble des femmes, étant donné que le groupe sélectionné pour mener l'étude était composé principalement de femmes afro-américaines, à faible revenu.

Serdula et ses collaborateurs (1991) ont mené une étude de 1985 à 1988, à partir d'une population de base dans 21 états américains; cette étude a reposé sur les autodéclarations de femmes enceintes et non enceintes à propos de leur consommation d'alcool. Ils ont constaté que la prévalence de consommation d'alcool pendant la grossesse avait diminué de 38 % chez les femmes enceintes. Toutefois, la consommation d'alcool des femmes enceintes est restée très élevée dans deux groupes, celui des fumeuses ainsi que celui des femmes non mariées. Aucune diminution d'alcool n'a été rapportée au cours de

Chapitre 8

l'étude parmi les femmes moins instruites et les femmes plus jeunes. En général, les femmes ayant continué à boire pendant leur grossesse n'ont pas diminué non plus le nombre de verres d'alcool qu'elles consommaient.

Spohr et ses collaborateurs (1993) ont découvert que le risque d'avoir un enfant affecté du SAF est plus élevé dans le cas des femmes ayant déjà donné naissance à un enfant affecté; le risque est même supérieur si la mère a une histoire d'abus d'alcool. Comme particularités relevées chez les femmes enceintes en ce qui a trait à la consommation d'alcool, on identifie l'âge, le rang social, l'état matrimonial ou la situation de famille, le tabagisme, la consommation de café et l'usage d'autres drogues (Walpole, Zubrick et coll., 1990). Ces facteurs peuvent agir à titre de variables confusionnelles pour faire l'association entre la consommation d'alcool et l'issue de la grossesse, mais, dans beaucoup d'études de recherche, ces variables ne sont pas vérifiées.

Wheeler (1993) a relevé que la consommation d'alcool est un important facteur de risque de traumatisme. Anada et ses collaborateurs (1988) ont aussi constaté que des personnes ayant consommé cinq verres ou plus d'alcool par occasion comme consommation habituelle d'alcool ont une fréquence deux fois plus élevée de décès par accident que les personnes prenant généralement moins d'alcool. On a également rapporté une relation dose-réaction entre le nombre de verres consommés par occasion et l'incidence de blessures mortelles. Voici ce que Wheeler écrit au sujet des femmes enceintes :

[TRADUCTION] Les conséquences de la consommation d'alcool pendant la grossesse sont manifestes, étant donné que le traumatisme est la cause non obstétricale la plus fréquente du décès des femmes enceintes, notamment dans 6 % à 7 % des cas de grossesse. On rapporte un décollement prématuré du placenta dans le cas de 6 % à 66 % des patientes enceintes ayant subi un traumatisme abdominal « majeur », défini comme une lésion ou une blessure ayant été causée par un accident d'automobile ou un coup directement asséné à l'abdomen (1993 : 195; Higgins et Garite, 1984; Kattel, Branch et Scott, 1988).

Résumé

Des études préliminaires portant sur la grossesse et l'alcool ont identifié la consommation excessive d'alcool de la mère et une habitude de consommation abusive irrégulière comme des facteurs de risque relatifs aux effets de l'alcoolisation foetale ; par ailleurs, la controverse autour des niveaux de consommation « faible ou bas » et « modéré » reste entière (Waterson et Murray-Lyon, 1990). Des auteurs cautionnent l'idée que les messages d'intérêt public destinés aux mères prônant que même la consommation de petites quantités d'alcool pendant la grossesse peut potentiellement porter atteinte au fœtus en cours de développement n'ont pas été vérifiés scientifiquement, et ils sont, selon toute probabilité, improductifs (Walpole, Zubrick et coll., 1990).

D'autres auteurs préviennent que les constatations faites jusqu'à maintenant sur la prévalence du SAF et des EAF ne représentent que « la partie émergée de l'iceberg » ; par conséquent, les mesures d'intérêt public devraient viser à informer les femmes que l'abstinence est la seule façon de s'assurer de la protection du fœtus en cours de développement contre toute atteinte. Cette controverse concernant ce qui représente

Chapitre 8

un « risque » en fait de niveau de consommation d'alcool pour la femme enceinte continue de nos jours à faire l'objet d'un débat dans les milieux scientifiques; c'est pourquoi les messages de santé publique en Amérique du Nord ont essentiellement adopté la position suivant laquelle « il n'y a aucun niveau de consommation d'alcool sans risque » pour le fœtus en cours de développement (Tait, 2003). Dans les premières publications sur le sujet, beaucoup d'autres facteurs de risque associés aux femmes enceintes ont été identifiés, notamment le recours antérieur aux services sociaux ou à un service psychiatrique, l'âge, le tabagisme, la polytoxicomanie, le statut socio-économique, les antécédents familiaux en matière de consommation d'alcool et le fait d'avoir déjà donné naissance à un enfant affecté par des anomalies liées à l'alcool. Même si ces facteurs ont été identifiés, ils n'ont pas été analysés en tant que facteurs contributifs à une issue de grossesse défavorable. Dans le cadre d'études subséquentes, cette question a revêtu une importance particulière pour les efforts d'élaboration de stratégies axées sur la prévention et l'intervention.

Études préliminaires sur la consommation d'alcool et la grossesse chez les populations autochtones en Amérique du Nord

[TRADUCTION] Dans les études menées auprès des Indiens du Sud-ouest, toutes les mères des enfants affectés du SAF ou des EAF sont décédées de causes liées à l'alcool, allant de la cirrhose à des traumatismes. Le petit nombre de ces mères encore vivantes ayant consommé de l'alcool ont vécu dans la société générale, isolées de leur culture, de leur communauté ou de leur famille; la plupart d'entre elles se sont mêlées à des groupes de pairs alcooliques invétérés, étant dans une situation précaire, ostracisées par des amis ou des parents sobres (May, 1991 : 243).

Au Canada et, dans une perspective plus générale, en Amérique du Nord, il y a un grand débat sur la question de savoir si les femmes autochtones sont plus susceptibles que leurs pairs non autochtones d'avoir des enfants affectés par des anomalies congénitales liées à l'alcool. Dans une évaluation de l'épidémiologie du SAF chez les Autochtones du Canada effectuée en 1989, Bray et Anderson (1989) ont indiqué qu'en dépit du fait que les femmes autochtones et leurs enfants sont surreprésentés dans les études épidémiologiques au Canada, la recherche n'a pas encore établi si la population autochtone est un groupe à risque élevé pour le SAF. Ils ont fait remarquer que les Autochtones au Canada représentent une population très diversifiée tant du côté de leurs coutumes sur le plan social que de leurs habitudes de consommation d'alcool; en raison de cette situation, il faut donc procéder avec circonspection dans le cadre de ce débat sur le taux de fréquence du SAF chez la population autochtone en général. Bray et Anderson écrivent :

[TRADUCTION] Les Autochtones ne devraient pas être stigmatisés par un syndrome, notamment le SAF, dont le diagnostic est difficile à établir comme factuel; ces allégations peuvent avoir des répercussions négatives sur la collectivité autochtone. Il faut procéder avec circonspection avant de conclure que le taux de prévalence du SAF est en général plus élevé chez les Autochtones (1989 : 44).

Depuis la publication en 1989 de l'article de Bray et Anderson, aucune étude épidémiologique démontrant que le SAF est plus fréquent chez les Autochtones au Canada que chez les non Autochtones n'a été publiée. Par ailleurs, on a fait converger beaucoup plus l'attention vers les collectivités autochtones,

Chapitre 8

particulièrement celles des Premières Nations, en ce qui concerne les services de recherche, de prévention, d'identification et d'intervention, ce qui a contribué à susciter la perception que les Autochtones en général sont plus à risque que d'autres groupes (Tait, 2003).

Dans une étude menée auprès des femmes amérindiennes vivant dans des réserves du sud-ouest des États-Unis, Aase (1981) a conclu que ce groupe est plus particulièrement susceptible et risque de donner naissance à des enfants affectés. Cet auteur a répertorié quatre catégories de risques : des facteurs culturels, des habitudes-types de consommation d'alcool, des variables démographiques et des facteurs physiologiques.

On a identifié cinq facteurs culturels :

1. Des attitudes culturelles généralement permissives à l'égard de la consommation d'alcool;
2. L'ostracisme de certaines personnes ayant fait une consommation vraiment excessive d'alcool, entraînant l'isolement social de ce groupe à risque élevé et par ricochet, une augmentation possible de leur consommation d'alcool;
3. Des couples d'alcooliques s'encourageant mutuellement dans leur consommation et leurs enfants manifestant de plus en plus une propension accentuée à abuser de l'alcool à un âge plus avancé;
4. Un grand nombre de personnes alcooliques démontrant peu de motivation à adopter la sobriété, ainsi que des programmes de rétablissement n'obtenant des résultats positifs que de façon marginale auprès de ce sous-groupe; et
5. Des services de rétablissement visant principalement les hommes alcooliques, ayant pour résultat que des dispositions spéciales adaptées aux femmes, comme des installations séparées, des services de garde et des conseillères, ne sont que rarement mises en place.

D'autres facteurs de risque comme la dynamique familiale et l'identité culturelle ont été également relevés par Aase :

[TRADUCTION] Les familles indiennes sont sujettes à être nombreuses et interdépendantes; le sentiment d'identité indienne est généralement une source de très grande fierté et de solidarité. Malheureusement, certaines de ces influences unificatrices peuvent aussi exercer une énorme pression sur la population, suscitant une attitude de conformisme, particulièrement chez les jeunes gens, les amenant à faire précocement l'expérience de la consommation d'alcool, devenue une activité de groupe (1981 : 154).

En raison de nombreux facteurs, les habitudes-types de consommation d'alcool ont été décrites comme des habitudes différentes de celles constatées ailleurs aux États-Unis. Tout d'abord, la prohibition de l'alcool imposée dans de nombreuses communautés des Premières Nations a incité des membres de la communauté à s'adonner régulièrement à des épisodes de « consommation excessive » pendant deux ou trois jours aux limites des villes, aboutissant à l'ivresse, à une intoxication grave (Aase, 1981). Alors que Aase (1981) cite des constatations d'études de recherche indiquant qu'on relève chez les femmes

Chapitre 8

amérindiennes des niveaux inférieurs de consommation d'alcool comparativement aux autres femmes américaines, elle soutient que la femme amérindienne qui consomme de l'alcool boit généralement avec excès, ce qui est corroboré notamment par le nombre de décès liés à l'alcool – vingt fois plus élevé chez les groupes amérindiens que dans la population en général.

Quant aux autres facteurs démographiques liés au risque définis par Aase (1981) ils démontrent que la population amérindienne est plus jeune (âge médian d'environ 16, 5 ans) que la population en général, que l'âge de procréation commence généralement à un âge plus précoce et que la durée de la période d'enfantement se prolonge à un âge plus avancé, ce qui a pour effet une durée plus longue de procréation et un taux plus élevé de fécondité (plus de deux fois plus élevé que la moyenne nationale américaine). Aase écrit :

[TRADUCTION] L'association d'une durée plus longue de la période d'enfantement, d'une fécondité plus élevée, d'un comportement-type de consommation excessive irrégulière d'alcool et d'une possible consommation abusive d'alcool commençant à un âge plus précoce peut contribuer au fait qu'il y ait dans le cas de certaines femmes amérindiennes un plus grand nombre d'années de procréation où elles sont à risque de problèmes liés à l'alcool. Cette constatation combinée à ce qui semble ressortir des études effectuées auprès des femmes comme une incidence grave d'abus de l'alcool chez certaines femmes ayant pour conséquence des niveaux très élevés d'exposition à l'alcool pour le fœtus fournit au minimum une base théorique pour redouter un risque accru du SAF chez les enfants amérindiens (1981 : 154).

En dernier lieu, Aase (1981) mentionne des facteurs de risque possibles sur le plan physiologique, notamment un rythme accéléré de dégradation de l'alcool chez les Amérindiens, des différences d'ordre métabolique et une déficience en zinc chez les femmes alcooliques.

Dans le cadre d'une étude effectuée en Colombie-Britannique et au Yukon sur le SAF, Smith et ses collaborateurs (1981) ont identifié 76 cas de SAF, des enfants ayant tous une histoire confirmée de forte exposition à l'alcool pendant la grossesse. Cinquante-neuf patients avaient une mère autochtone. Mise à part cette confirmation de forte exposition à l'alcool du fœtus pendant la grossesse, Smith et ses collaborateurs n'ont donné aucune autre information sur les mères. Dans le cadre de leur évaluation du nombre élevé d'enfants autochtones identifiés par leur étude, ils indiquent que la « susceptibilité raciale » aux effets tératogènes de l'alcool peut avoir exercé une influence; ils font également mention des voies différentes de dégradation métabolique de l'alcool ainsi que des effets probablement délétères de l'acétaldéhyde au lieu de l'alcool comme facteurs ayant des répercussions importantes sur les femmes autochtones et leurs descendants.

Par ailleurs, la « susceptibilité raciale », comme nous l'avons présentée précédemment, est une notion très difficile à appliquer et à évaluer; la plupart des chercheurs scientifiques l'ont rejetée comme explication valable dans leurs études de recherche sur la consommation d'alcool. Quant à des facteurs comme les différentes variables physiologiques pouvant influencer sur l'issue de la grossesse, ils n'ont pas encore été confirmés, étant donné que les chercheurs ne sont pas encore arrivés à bien les comprendre.

Chapitre 8

Asante (1981) rapporte une expérience clinique au nord-ouest de la Colombie-Britannique et au Yukon où le SAF a été diagnostiqué chez 74 enfants. Dans le cas de tous ces diagnostics, une histoire d'exposition à l'alcool du fœtus due à la consommation d'alcool de la mère a été confirmée. 95 % des mères d'enfants diagnostiqués étaient Autochtones; toutefois, aucun détail n'a été fourni sur le processus de présentation ayant permis de les identifier pour l'étude en question. En raison de cette lacune, il n'est pas possible de préciser si la population à partir de laquelle le groupe de l'étude a été établi était sur-représentée au point de départ par des enfants autochtones. A titre d'exemple, 72 % des enfants chez qui le SAF avait été diagnostiqué étaient, soit au moment de l'étude soit dans une période antérieure, pris en charge par les services sociaux; par contre, Asante ne compare pas cette variable au pourcentage d'enfants autochtones associés au système de placement en foyer d'accueil en général. Bien qu'il ne fasse pas mention de données d'information explicatives, Asante conclut que les femmes autochtones de la région concernée sont à risque très élevé d'avoir des enfants affectés par des effets liés à l'alcool.

Asante (1981) indique que le nombre élevé de mères autochtones donnant naissance à des enfants affectés peut être le résultat d'une fréquence supérieure de consommation d'alcool, de consommation excessive irrégulière encore plus fréquente ou également du fait que les femmes non autochtones sont plus discrètes quand elles boivent et qu'elles ont plutôt tendance à boire à la maison (1981). D'un autre côté, Asante n'a pas eu recours à une collecte systématique de données sur les niveaux de consommation d'alcool et sur les comportements ou habitudes-types de consommation chez les femmes autochtones, ni chez leurs semblables non autochtones, dans le but d'appuyer ces allégations. Asante évoque aussi l'idée que des facteurs liés au mode de vie, des facteurs sociaux, économiques et psychologiques peuvent avoir contribué à accroître le risque dans le cas des femmes autochtones. Pourtant, il ne donne pas de détails sur la relation entre ces facteurs et l'abus de l'alcool dans le cas des femmes autochtones enceintes, ni sur la façon dont ces facteurs auraient pu exercer une influence différente de celle qu'ils exercent sur les femmes des autres sous-groupes ethniques qui, d'après lui, ont un taux de prévalence inférieur (p. ex. les femmes de race blanche pauvres et défavorisées) (Tait, 2003).

May et Hymbaugh (1983) ont constaté que la répartition du SAF au sein des groupes amérindiens dans le sud-ouest des États-Unis variait selon l'organisation tribale; il existe notamment un nombre inférieur de femmes consommatrices d'alcool dans des tribus hautement structurées et le plus petit nombre de cas d'endommagement du fœtus par l'alcool (May, 1991). La prévalence de nombreux enfants affectés du SAF ou des EAF nés de certaines mères représentait une constatation significative. Dans ces collectivités, sur le nombre de mères ayant un enfant affecté, 22,6 % ont donné naissance à plus d'un enfant affecté (une moyenne de 2,36 enfants par mère ayant enfanté plusieurs fois).

On a fait mention comme facteur de risque potentiel de naissances multiples de bébés affectés du SAF l'ostracisme dont fait l'objet la mère consommatrice abusive d'alcool. May et Hymbaugh (1983) font valoir que les femmes ostracisées par leur communauté migrent aux abords des villes, dans un milieu où leurs seuls amis et compagnons d'infortune sont d'autres alcooliques et où le stigmate social associé au fait de donner naissance à plusieurs enfants affectés du SAF est restreint. Ils ont aussi constaté qu'un pourcentage élevé d'enfants affectés du SAF au sein du groupe de l'étude étaient placés en famille d'accueil (environ 73 %); toutefois, on ne sait pas trop quelle est la signification d'une telle donnée d'information, étant donné que 57 % des enfants du groupe de l'étude, non affectés du SAF, étaient aussi en placement familial au moment de l'étude. Un pourcentage significatif des mères ayant des

Chapitre 8

enfants affectés étaient décédées (21 %), et la majorité de ces mères possédaient un dossier comprenant de nombreuses fiches de consultation concernant des problèmes liés à l'alcool, notamment des accidents, des traumatismes et un sevrage alcoolique.

Robinson et ses collaborateurs (1987) ont analysé la prévalence du SAF dans une collectivité autochtone isolée en Colombie-Britannique. Dans 46 % des cas de grossesse pris en considération, les mères se sont abstenues de consommer; du total de 54 grossesses, représentant des cas de mères qui prenaient de l'alcool, 32 enfants sur ces 54 ont été déclarés non affectés. 22 enfants étaient susceptibles de recevoir un diagnostic d'anomalies ou de dommages causés par l'exposition du fœtus à l'alcool (14 enfants étant affectés du SAF et 8, des EAF). Des 45 mères ayant bu de l'alcool pendant une ou plus d'une grossesse, 14 ont eu un total de 22 enfants affectés du SAF ou des EAF; on attribue 12 (54 %) de ces enfants affectés à 5 de ces femmes (Robinson, Conry et coll., 1987). Ces données corroborent les constatations précédentes de May et Hymbaugh. Robinson et ses collaborateurs ont aussi évoqué le déni et la sous-déclaration d'abus d'alcool par les femmes dans la collectivité comme problèmes méthodologiques.

Masis et May (1991) ont mené une étude portant sur une cohorte de femmes Navajo de l'unité de service de la ville de Tuba, qui étaient considérées à risque de donner naissance à un enfant affecté. De cette cohorte de 48 femmes dirigées vers le programme du SAF, 39 femmes « à risque » ont fait partie de l'étude. De ce nombre, 9 femmes ont donné naissance à un enfant affecté du SAF ou des EAF; deux d'entre elles étaient considérées des cas possibles (en attente de diagnostic) à risque de donner naissance à un enfant affecté du SAF ou des EAF et 8 d'entre elles étaient enceintes. La plupart des mères d'enfants affectés du SAF ou des EAF avaient auparavant donné naissance à un certain nombre d'enfants normaux avant d'accoucher d'un enfant affecté.

Masis et May (1991) font observer que le plus souvent, les femmes Navajo consomment moins d'alcool que les femmes de la population générale américaine; cependant le fait de boire, et surtout d'abuser de l'alcool, est un problème plutôt centralisé dans une minorité de familles aux prises avec de nombreux autres problèmes sociaux. Bon nombre de ces femmes à risque élevé de donner naissance à des enfants affectés du SAF ou des EAF viennent de ces familles, soit de la famille immédiate ou de la famille élargie où l'abus d'alcool est fréquent, et même normatif. La majorité des mères dans les cas d'enfants affectés du SAF ou des EAF de cette étude avaient des antécédents familiaux connus – enfants adultes de parents alcooliques, en plus d'avoir un conjoint ou des membres de leur belle-famille, ou les deux, alcooliques invétérés.

Duimstra et ses collaborateurs (1993) ont fait le compte rendu des résultats d'un projet pilote de surveillance du SAF mené par le Service de santé des Indiens de la région Aberdeen dans quatre collectivités amérindiennes des plaines septentrionales. Même s'il y a peu d'informations sur les mères, le fait qu'on rapporte le placement d'enfants en foyer d'accueil ainsi que l'endroit où la mère a accouché (un hôpital pouvant traiter des grossesses à risque élevé plutôt qu'une maternité ou un centre obstétrique pour grossesse à faible risque) a été l'indication qu'il s'agissait de femmes à risque élevé. Duimstra et ses collaborateurs indiquent également qu'un examen de la mortalité infantile peut aussi contribuer à l'identification des cas de femmes les plus à risque.

Chapitre 8

Godel et ses collaborateurs (1992) ont fait part de leurs constatations dans une population du Nord à propos du tabagisme, de la consommation de caféine et d'alcool pendant la grossesse. La majorité des femmes participant à leur étude étaient 56 Inuites (35 %), 38 Autochtones (24 %), 31 femmes métis (19 %) et 37 femmes de race blanche (23 %). Les femmes inuites et indiennes étaient plus susceptibles que les autres d'être des buveuses excessives irrégulières, et cela, en dépit du fait que la proportion globale de femmes consommant de l'alcool n'indiquait aucune divergence statistique entre les groupes raciaux. Les femmes indiennes, inuites et les femmes métissées avaient davantage tendance au tabagisme (64 %), comparativement aux femmes de race blanche (32 %). Godel et ses collaborateurs ont toutefois constaté que le tabagisme et la consommation d'alcool n'étaient déclarés qu'en partie.

Résumé

Les études préliminaires sur le SAF et les EAF ont clairement déterminé les groupes autochtones en Amérique du Nord comme des groupes à risque. Bien que les groupes étudiés aient été sélectionnés comme sujets de recherche parce que leur consommation abusive d'alcool était considérée comme très élevée, cette dimension n'a pas été reflétée dans l'analyse de la problématique dans son ensemble (Tait, 2003). A titre d'exemple, en 1992, dans le cadre d'un sous-comité gouvernemental relevant du ministre de la Santé et du Bien-être social, on a indiqué que, même s'il n'y avait pas de données officielles à l'échelle nationale sur le SAF ou les EAF, on pouvait estimer que le taux de fréquence du SAF dans la population générale se situait entre un et deux cas par mille naissances d'enfant vivant (Godel, Pabst et coll., 1992). Par contre, d'après le témoignage d'experts auprès du sous-comité, on établissait que « chez les Autochtones du Canada, le taux de fréquence du SAF était exceptionnellement élevé » (1992 : 4). Dans les études de recherche préliminaires, l'incidence du SAF était attribuée à deux causes, notamment la composition biologique (génétique) des Autochtones et les facteurs culturels ayant contribué au taux élevé de consommation d'alcool. Fait intéressant, ce qui est appelé « facteurs culturels », comme « des attitudes culturelles à l'égard de la consommation d'alcool », n'a pas grand-chose à voir avec les cultures autochtones, mais relève bien plus de facteurs historiques comme l'oppression colonialiste et la marginalisation socio-économique (Tait, 2003).

De plus, dans les études ayant trait aux femmes autochtones et non autochtones, si le statut socio-économique avait été considéré comme variable associée à l'identité ethnique, peut-être que celle-ci serait alors devenue beaucoup moins importante comme variable prise en compte pour l'identification des femmes à risque (Tait, 2003).

Études récentes sur la consommation d'alcool et la grossesse

Dans les études préliminaires sur la consommation d'alcool et la grossesse on a relevé de nombreux « facteurs de risque » liés à la grossesse et à l'abus de substances psychoactives, facteurs qui ont été établis dans d'autres études pendant la dernière décennie. En 1990, dans le cadre d'une recension des publications sur la prévention associée aux effets de l'alcoolisation, Waterson et Murray-Lyon (1990) ont relevé dans cette analyse documentaire que les facteurs du risque de donner naissance à un enfant affecté par des effets de l'exposition prénatale à l'alcool mentionnés le plus fréquemment englobaient notamment la consommation excessive d'alcool, le statut socio-économique inférieur, un âge plus avancé, le tabagisme et un divorce ou une séparation.

Chapitre 8

Dans le cadre d'une deuxième recension d'études publiées, Barbour (1990) indique que les chercheurs ont observé une diminution marquée tant du côté de la fréquence de consommation d'alcool que de la quantité d'alcool consommée par les femmes enceintes. Par contre, les femmes ayant commencé à boire avant d'être enceintes – leur consommation d'alcool étant devenue une habitude ancrée – ont plutôt tendance à continuer à consommer de l'alcool pendant leur grossesse. Les facteurs associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse que Barbour a relevés comprenaient l'usage du tabac, les pressions sociales et le statut professionnel, le fait d'être célibataire, divorcée ou séparée, d'avoir un conjoint alcoolique ou que le père de l'enfant à naître était alcoolique. Tel qu'indiqué précédemment, le fait d'être Autochtone a aussi été relevé comme facteur de risque (Asante, 1981; Aase, 1981; Godel, Pabst et coll., 1992).

Étant donné le large éventail des caractéristiques attribuées aux femmes enceintes à risque de donner naissance à un enfant affecté du SAF ou des EAF, les chercheurs au début des années 1990 n'ont pas établi clairement quels facteurs s'appliquaient spécifiquement aux femmes enceintes qui consommaient de l'alcool pendant leur grossesse, par opposition aux femmes qui n'en prenaient pas, ni quelles femmes étaient à risque plus élevé de donner naissance à un enfant affecté par des effets liés à l'alcool (Barbour, 1990). La suite de cette étude documentaire permettra d'analyser les écrits publiés pendant la dernière décennie tout en accordant une attention particulière à la façon dont la notion de « comportement à risque » chez la femme enceinte a évolué au cours de cette période.

Facteurs permissifs et déclencheurs

[TRADUCTION] Sans une explication de la façon dont les facteurs permissifs contribuent à créer un milieu biologique qui augmente ou diminue la susceptibilité aux effets de l'alcool, l'identification de ce type de facteurs se bornerait simplement à reconnaître que la buveuse excessive ne vit pas en vase clos. En décrivant ces conditions personnelles et celles du milieu en fonction de leurs conséquences biologiques, un modèle comme celui qui est proposé présente une explication heuristique de la façon dont ces facteurs engendrent les conditions suffisantes qui agissent en corrélation avec l'alcool pour donner naissance à un enfant atteint du SAF (Abel, 1998a : 159).

Abel (1998a) soutient que le taux d'occurrence assez bas du SAF chez les buveuses excessives indique que la consommation d'alcool est une cause indubitable, mais non suffisante, du SAF. Pour mieux comprendre, il a élaboré un modèle qui identifie des facteurs comportementaux, sociaux et environnementaux prédisposants appelés « conditions permissives » qui provoquent une réaction différentielle ou distinctive à l'alcool à qui on attribue l'occurrence ou la non-occurrence du SAF/ou des EAF. À la différence de la plupart des autres chercheurs, Abel pousse son analyse plus loin, en essayant de mieux saisir de quelle façon ces conditions permissives engendrent ou « provoquent » les changements physiologiques nécessaires à l'accroissement de la vulnérabilité aux effets toxiques de l'alcool. Il écrit :

[TRADUCTION] Les études épidémiologiques se concentrent généralement sur l'identification des facteurs permissifs associés à une condition particulière. Plus souvent qu'autrement, ces études épidémiologiques « à boîte noire » n'expliquent pas la façon dont ces conditions se rapportent au problème analysé. A moins que les conditions en

Chapitre 8

question puissent être associées au milieu biologique influant sur l'occurrence de cette condition, elles ne peuvent susciter des relations d'inférence significatives à leur propre égard (1998a : 175).

La section ci-après permettra d'examiner les facteurs de « risque » permissifs, renforcés par le modèle élaboré par Abel; cette analyse contribuera à jeter de la lumière sur les aspects auxquels il faudrait accorder une attention particulière en ce qui a trait à la prévention et à l'intervention auprès des femmes enceintes faisant une consommation abusive d'alcool ainsi qu'auprès de leur enfant affecté.

Niveaux de consommation d'alcool et comportements-types³³

Pour déterminer le risque associé à l'exposition in utero à l'alcool, la question des niveaux et des comportements-types de consommation d'alcool est centrale. Des constatations résultant d'études montrent que des indicateurs comme la consommation d'alcool de toute une vie et des antécédents de traitement de l'alcoolisme signalent certaines de femmes susceptibles de consommer une quantité excessive pendant leur grossesse (Astley et coll., 2000b). Astley et ses collaborateurs (2000b) ont trouvé que, dans le cadre de l'étude d'une cohorte de mères ayant donné naissance à un enfant affecté du SAF, l'âge moyen de ces femmes au moment où elles ont commencé à boire était de 15 ans.

Entre l'âge de 23 ans et de 28 ans, la majorité de ces femmes avaient un niveau maximal de consommation d'alcool, tandis que vers l'âge de 26 ans, elles commençaient pour la première fois à essayer de cesser de boire. C'est à l'âge moyen de 27 ans que ces mères donnaient naissance à leur enfant ayant un indice de SAF. Les femmes ont rapporté un niveau moyen de consommation d'alcool de 9 onces (ou 266 ml) d'alcool par occasion de consommation d'alcool précédant immédiatement la naissance de l'enfant ayant un indice de SAF. Presque la moitié du nombre de 80 femmes (47 %) ont rapporté boire quotidiennement à ce moment-là. Astley et ses collaborateurs écrivent :

[TRADUCTION] Quoique 84 % d'entre elles aient rapporté savoir qu'elles avaient un problème de consommation abusive d'alcool, 94 % ont déclaré n'avoir pas voulu diminuer de boire; l'alcool les aidait à faire face à la situation. Par ailleurs, 72 % ne voulaient pas diminuer leur consommation parce qu'elles subissaient une relation de violence, et 79 % disaient être trop déprimées pour entreprendre quoi que ce soit. Quant aux quatre raisons les plus fréquemment invoquées pour ne pas suivre un traitement ou une cure de désintoxication, c'était dans le cas de 87 % des femmes parce qu'elles ne voulaient pas renoncer à l'alcool; dans le cas de 42 % des femmes, elles craignaient de perdre leurs enfants; dans celui de 40 % d'entre elles, il n'y avait personne pour prendre soin des enfants; quant à 39 % d'entre elles, leur partenaire ne voulait pas qu'elles aillent se faire traiter (2000b : 513).

³³ Le métabolisme de l'alcool et le risque s'y rattachant ont été analysés en détail dans le chapitre trois. Un examen plus poussé de cette question dépasse le champ d'application de ce rapport. Pour un complément d'information reportez vous à Abel, 1998a : 166-168.

Chapitre 8

Des 80 femmes interviewées, 41 femmes ont déclaré qu'elles étaient devenues sobres au moment où on a diagnostiqué le SAF chez leur enfant ou une encéphalopathie statique. Ces femmes ont déclaré avoir fait en moyenne six tentatives concertées pour cesser de boire. Astley et ses collaborateurs (2000b) ont conclu que 37 d'entre elles (46, 2 %) étaient encore considérées à risque de donner naissance à un autre enfant affecté par l'exposition à l'alcool au moment où l'enfant indice était diagnostiqué, étant donné que ces femmes étaient encore en âge de procréation et consommaient activement de l'alcool ou étaient à risque élevé d'en consommer.

Abel (1999a) soutient que nous ne devrions pas être déroutés par les niveaux de consommation d'alcool qui causent une atteinte au fœtus en caractérisant le comportement-type de consommation d'alcool lié au SAF ou des EAF en fonction du « nombre de verres » par jour ou par semaine. Il écrit :

[TRADUCTION] Ce problème doit être considéré en fonction du contexte plus global de l'alcoolisme : l'importance devrait être accordée au fait qu'il s'agit d'abord d'une alcoolique devenue enceinte plutôt que de converger l'attention sur le fait qu'elle est une femme enceinte qui ne deviendra (jamais) alcoolique pendant sa grossesse (1999a : 6).

Les habitudes ou comportements-types de consommation d'alcool ont été définis comme un important facteur de risque associé à la santé de la mère et à celle du fœtus en cours de développement. En effet, le comportement de consommation excessive irrégulière d'alcool – une consommation d'alcool équivalente à cinq verres standards ou plus par occurrence – a été établi comme facteur de risque majeur pour une issue défavorable de la grossesse (Abel, 1998a; Nanson, 1997). Beaucoup de femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse ne boivent pas tous les jours, mais elles vont s'adonner à une consommation excessive épisodique, pendant certaines occasions (Nanson, 1997).

Plus cette consommation excessive irrégulière devient chronique, plus graves sont les dommages, étant donné que ces épisodes de consommation excessive chronique prolongent la période de toxicité de l'alcool sur une période plus longue de la grossesse. Par le fait même, l'exposition est susceptible de survenir pendant les stades de développement critiques (Abel, 1998a). Abel soutient que cette constatation devient sans doute plus manifeste si on étudie certaines sous-populations en fonction de populations plus vastes. A titre d'exemple, un comportement de consommation excessive irrégulière d'alcool est plus fréquent aux États-Unis que dans d'autres pays ayant un taux de fréquence de consommation d'alcool plus élevé per capita. Cette incidence, selon Abel, serait fort probablement l'explication du taux élevé des effets de l'alcoolisation foetale constaté aux États-Unis.

Des chercheurs indiquent également que la consommation excessive épisodique peut être un comportement de consommation d'alcool plus fréquent chez les femmes autochtones et qu'elle peut contribuer à ce que ce groupe soit considéré à risque élevé de donner naissance à des enfants affectés.

Gladstone et ses collaborateurs (1997) ont constaté que, dans le cadre du programme *Motherisk*, un service d'information tératogénique situé à Toronto, 3, 1 % des femmes ayant été consultées à la clinique et 0, 8 % des femmes ayant communiqué par téléphone pour obtenir des conseils ont déclaré faire une consommation excessive épisodique d'alcool pendant leur grossesse. Ces femmes qui ont rapporté ce type de consommation excessive irrégulière représentaient un groupe unique de femmes à risque,

Chapitre 8

caractérisé par toute une pléiade d'autres facteurs de risque. A titre d'exemple, ces femmes étaient significativement plus jeunes, en général célibataires et avaient eu antérieurement une incidence élevée d'interruptions volontaires de grossesse.

Par ailleurs, une des limitations de l'étude, c'est le biais de sélection qui relevait du fait que l'ensemble des femmes faisant partie de l'étude étaient des clientes du Programme Motherisk et que, par conséquent, elles n'étaient pas nécessairement représentatives de l'ensemble des femmes enceintes. Gladstone et ses collaborateurs ont découvert que la consommation excessive irrégulière d'alcool était associée à une incidence élevée d'activité sexuelle non prévue et non protégée. Cela laisse supposer que, dans le cas des femmes s'adonnant à la consommation excessive irrégulière, il y a plus de risques de grossesse non planifiée, auquel cas le fœtus pourrait par la suite être exposé à des épisodes de consommation excessive d'alcool à répétition jusqu'à ce que l'état de grossesse soit connu (Gladstone et coll., 1997). Nanson (1997) est d'avis que la lacune de l'étude de Gladstone et de ses collaborateurs à fournir de l'information sur d'autres facteurs, comme le statut socio-économique, les antécédents sur le niveau de scolarisation et l'emploi, rend impossible l'identification à partir des observations de l'étude des femmes dont les enfants sont les plus susceptibles d'être affectés par l'exposition prénatale à l'alcool.

Selon Abel (1998a) la raison pour laquelle la consommation excessive irrégulière constitue un risque potentiel pour la mère et l'enfant à naître, c'est l'indice biologique d'exposition ou le taux d'alcool sanguin s'y rattachant qui risque fort de dépasser le seuil biologique pouvant causer une perturbation de la fonction cellulaire. Il écrit :

[TRADUCTION] Tous les tératogènes, y compris l'alcool, causent des effets dans les limites (fourchette) d'exposition. En dessous d'un certain niveau, ces effets ne sont pas dommageables; par contre, au-dessus d'un certain seuil, n'importe laquelle des diverses anomalies ou malformations peut survenir. A des niveaux très élevés ou extrêmes, un agent tératogène peut s'avérer embryotoxique ou foetotoxique; par conséquent, donner une limite maximale du nombre de naissances potentielles d'enfant vivant associées à l'exposition à cet agent tératogène ... des comportements de consommation d'alcool comme celui des buveuses excessives irrégulières sont des indications permissives vu que ces niveaux de consommation entraînent un taux d'alcoolémie ou indice biologique d'exposition maximal. Des indices biologiques d'exposition ou taux d'alcoolémie maximaux sont provocateurs vu que, dans ces cas-là, le seuil de toxicité est dépassé et que des changements biologiques au niveau cellulaire surviennent, ce qui cause l'apparition du SAF (1998a : 175-176).

Majewski indique que l'état de santé de la mère – en ce qui a trait à son alcoolisme – constitue un facteur clé pour déterminer la toxicité ultime pour l'embryon (Majewski, 1993 dans Abel, 1998a; Majewski, Fischback, Pfeiffer et Bierich, 1978; Seidenberg et Majewski, 1978). Aux premiers stades de l'alcoolisme chez les femmes, Majewski n'a trouvé aucun cas du SAF, tandis qu'il a constaté 20 % d'incidence du SAF chez les femmes ayant atteint l'état critique (dépendance psychologique et physiologique) et 43 % chez celles rendues au stade chronique (alcoolisme invétéré).

Chapitre 8

Clarren (1999) a fait observer que les mères dont l'enfant a été diagnostiqué du SAF et qui fréquentaient la clinique de consultations du SAF à Seattle, Washington, ont commencé à boire précocement et qu'elles ont subi diverses influences dans leur vie les renforçant dans la consommation abusive d'alcool. En général, ces femmes ont déclaré des antécédents d'abus graves non résolus. De plus, elles ont raconté avoir souffert de problèmes de santé mentale (notamment un trouble panique avec agoraphobie dans des endroits ouverts et des places publiques), avoir vécu avec des partenaires qui ne les encourageaient pas à suivre un programme de traitement de l'alcoolisme, être mêlées à des sous cultures de consommation d'alcool et avoir toujours craint d'être abandonnées par la famille ou les amis si elles renonçaient à boire. A peu près 20 % de ces femmes ont aussi souffert d'un dysfonctionnement organique du cerveau lié à l'alcool (Clarren, 1999 dans Roberts et Nanson, 2000).

Dans le cadre d'une étude faisant l'examen de l'expérience subjective de femmes ayant un problème d'abus de substances psychoactives, Tait (2000a) a constaté que 80 % des participantes à l'étude (n = 74) ont déclaré avoir abusé sur une base continue d'une substance psychoactive pendant une ou plus d'une grossesse après qu'elles aient appris être enceintes. Trente-huit pour cent des femmes ont rapporté avoir recommencé à faire usage de substances psychoactives ou avoir augmenté leur niveau de consommation pendant leur grossesse après avoir cessé auparavant ou en avoir diminué l'usage à la suite de leur grossesse. L'augmentation du niveau de consommation était liée à des problèmes, notamment une rupture avec des membres du réseau de soutien de la femme, l'irruption d'une situation de crise ou l'incapacité de s'adapter aux événements quotidiens sans le recours aux substances psychoactives. A titre d'exemple, du nombre de femmes ayant accru l'usage de substances psychoactives après avoir diminué ou avoir cessé de le faire pendant la grossesse, 57 % d'entre elles ont invoqué comme raisons motivant l'augmentation du niveau de consommation la difficulté de composer avec des sentiments de dépression, d'isolement, de solitude, de stress et des souvenirs pénibles. Tait rapporte que cinquante pour cent des femmes ont déclaré avoir fait usage de substances psychoactives pendant la grossesse parce que leur partenaire en consommait.

L'augmentation du niveau de consommation pendant la grossesse était liée à des problèmes de relations interpersonnelles, notamment le fait que le partenaire ait rompu la relation (parfois pour une autre femme), des problèmes de mauvais traitements, de la violence physique, du manque de soutien du partenaire pendant la grossesse ou le fait qu'un partenaire ne veuille pas d'un autre enfant ou prétende ne pas être le père du bébé à naître. Beaucoup d'autres raisons ont été données pour justifier l'augmentation du niveau de consommation pendant la grossesse; font partie de ces raisons entre autres le fait que d'autres enfants étaient déjà appréhendés par les services d'aide à l'enfance, d'avoir des problèmes de relation de famille, un partenaire en prison, de terminer un programme de traitement ou de réadaptation pour alcooliques et toxicomanes, de n'avoir aucun soutien post-cure et d'être uniquement entourés d'amis tous buveurs ou consommateurs de substances psychoactives (Tait, 2000a).

32 femmes (43 %) faisant partie de l'étude ont déclaré avoir fait une consommation excessive irrégulière d'alcool (plus d'une fois par semaine) pendant une ou plus d'une grossesse et 35 femmes (47 %) ont dit être des buveuses irrégulières occasionnelles (une fréquence approximative allant d'une fois par semaine à une fois par mois) pendant une ou plus d'une grossesse. En relation avec la consommation excessive irrégulière et le risque s'y rattachant, Tait écrit :

Chapitre 8

[TRADUCTION] Même si approximativement 61 % des femmes ont déclaré avoir réduit leur consommation de substances psychoactives pendant une grossesse ou plus ... ce qu'elles croient être une façon d'améliorer l'issue de la grossesse ... nombreuses parmi elles n'ont pas fait la distinction entre le risque potentiel d'un niveau de consommation minimale par opposition à la consommation de grandes quantités de substances psychoactives en un seul épisode (2000a : 50).

Aucune des femmes ayant participé à l'étude de Tait n'a rapporté avoir vu une affiche ou une brochure de santé publique qui donnait de l'information sur la consommation excessive irrégulière d'alcool pendant la grossesse.

Selon certains auteurs, il est fréquent que des femmes faisant une consommation abusive d'alcool pendant la grossesse soient aussi polytoxicomanes (Lex, 1990; Loebstein et Koren, 1997; Tait, 2000a; Looock, Kinnis, Robinson, Segal, Blatherwick et coll., 1993). Dans certains cas, il s'agit d'une combinaison d'alcool et de substances illicites, comme la cocaïne ou le cannabis; toutefois, il y a eu peu de recherches menées sur l'usage de drogues illicites et de consommation d'alcool pendant la grossesse; par conséquent, on connaît assez peu l'incidence de ce type de polytoxicomanie.

Lex soutient que de nombreuses femmes ont des problèmes d'abus de substances psychoactives, sont victimes de violence conjugale y compris d'abus sexuels, et souffrent par conséquent d'un niveau élevé de stress mental. De ce fait leur polytoxicomanie est peut-être due au fait qu'elles essaient de soulager leur détresse mentale et les autres dysfonctionnements de leur famille. Il mentionne également qu'un grand nombre de femmes ayant des problèmes d'abus de substances psychoactives ne sont pas dépistées si elles ont recours aux services de santé mentale; dans ce contexte, on peut leur prescrire des médicaments psychotropes pour traiter leur problème de santé mentale, une médication qui, associée à la dépendance à l'alcool non traitée, augmente le potentiel de développement d'une double dépendance (Lex, 1990 dans Roberts et Nanson, 2000).

Génétique

En général, dans le cadre de la recherche sur le SAF, des facteurs génétiques sont liés aux différences génétiques entre populations basées sur la race. Selon Abel (1998a), ces considérations ont détourné l'attention des facteurs contributifs socio-économiques et environnementaux à l'origine de la maladie en général, et en particulier, à l'origine du pronostic défavorable de l'enfant dans le cas du SAF. Quoi qu'il en soit, le fait qu'il existe d'autres facteurs ne signifie pas que les prédispositions génétiques individuelles de la mère et du fœtus ne sont pas des facteurs contributifs du SAF. Cette observation est corroborée par des rapports d'étude sur des jumeaux, l'un étant affecté du SAF tandis que l'autre est affecté uniquement par des effets partiels (Streissguth et Dehaene, 1993; Streissguth, 1997). De toute façon, la recherche n'a pas encore produit des corrélats spécifiques mettant en relation les prédispositions génétiques et l'issue défavorable de la grossesse liée à l'exposition in utero à l'alcool (Stratton, Howe et coll., 1996).

Chapitre 8

Tabagisme

Une forte proportion des femmes ayant été reconnues à « risque élevé » d'avoir un enfant souffrant des effets de l'alcoolisation foetale font usage d'autres substances pendant la grossesse, particulièrement de cigarettes (Astley et coll., 2000c). Des études de recherche ont démontré que le tabagisme peut contribuer à une issue défavorable de la grossesse, particulièrement une diminution du poids à la naissance (Abel, 1984). Abel fait remarquer que, même si l'influence simultanée de la consommation d'alcool et du tabagisme peut être examinée statistiquement dans l'intention d'évaluer les effets de chacun, indépendamment l'un de l'autre, il est très difficile de démontrer statistiquement des interactions significatives entre les deux autrement que par stratification, étant donné qu'il n'y a que très peu de sujets dans le cadre d'une étude qui sont des buveurs excessifs et fumant peu ou des consommateurs d'alcool légers et des fumeurs invétérés. Voici ce qu'Abel écrit concernant l'association du statut socio-économique et du tabagisme :

[TRADUCTION] Le tabagisme n'est pas seulement un important facteur permissif dans le cas du SAF, il peut aussi en être la cause dans de très rares cas où il n'est pas associé à la pauvreté. Le lien le plus fréquent entre la pauvreté et le tabagisme réside dans le fait que chacun de ces facteurs fait éclore un milieu biologique commun qui accroît la vulnérabilité à l'action tératogénique de l'alcool (1998a : 175).

Selon Abel (1998a) le tabagisme est un facteur permissif car fortement corrélé avec la pauvreté (Hogue, Buehler, Strauss et Smith, 1987; Nordstrom, Cnattingius et Haglund, 1993; Polednak, 1991) et avec la consommation d'alcool. Ce qui fait en sorte que le tabagisme est un facteur provocateur du SAF, ce sont les composants des produits du tabac, notamment la nicotine et le monoxyde de carbone, qui ralentissent directement le débit sanguin et diminuent la teneur en oxygène, pouvant causer l'ischémie et l'hypoxémie foetale, une diminution de la disponibilité ou libération des nutriments pour le fœtus (Abel, 1984) et favoriser la tératogenèse par la formation de radicaux libres (Abel, 1998a). Abel (1998a) ajoute que le tabagisme peut aussi augmenter le taux de plomb dans le sang (Ernhart, Wolf, Sokol, Brittenham et Erhard, 1985), et par conséquent, accroître les risques se rattachant à cet élément.

État de santé général

Les femmes qui donnent naissance à des enfants affectés du SAF souffrent de pathologie grave liée à l'alcool (Abel, 1998a; Coles, Smith et coll., 1985). La recherche indique que les trois quarts de ces femmes décéderont dans les cinq ans après la naissance d'un enfant affecté du SAF (Clarren, 1981; Olegard et Sabel, 1979; Streissguth et coll., 1987). La cirrhose du foie est la maladie la plus commune qui affecte ce groupe de patientes, état pathologique associé à une fréquence élevée d'avortement spontané et de prématurés (Abel, 1998a). Les alcooliques souffrant d'une cirrhose sont plus susceptibles de produire une concentration d'acétaldéhyde dans le sang ne pouvant être dépistée que dans le cas de personnes non alcooliques ayant une maladie du foie.

Abel (1998a) soutient que bon nombre des effets attribués directement à l'exposition in utero à l'alcool sont plutôt la conséquence des effets combinés de la cirrhose de la mère et de la consommation d'alcool. Outre la cirrhose, les problèmes de santé dont souffrent les mères des enfants affectés du SAF englobent

Chapitre 8

le délirium tremens, des hospitalisations psychiatriques, l'anémie, les carences alimentaires, les tremblements, les saignements et hémorragie gastro-intestinale liés à l'alcool, l'épilepsie et les troubles épileptiques. Poole (1997) a aussi observé d'autres répercussions sur la santé associées à l'usage de drogues injectables, notamment la dysfonction sexuelle, l'infertilité, les irrégularités menstruelles, le cancer lié à l'alcool, l'hypertension, une maladie respiratoire obstructive, des déficits cognitifs liés à l'alcool et le VIH qui s'ajoutent aux problèmes de santé affectant déjà les femmes aux prises avec l'abus de substances psychoactives.

Poole (1997) fait remarquer que les femmes développent toute une pléiade de conséquences négatives pour la santé, résultant de la consommation et de l'abus d'alcool ainsi que d'autres drogues, pendant une période plus courte et des niveaux de consommation moins élevés que les hommes. Quant à Abel (1998a) il précise que les femmes alcooliques sont généralement émaciées, ayant un poids de grossesse très bas et une prise insuffisante de poids à la grossesse. Dans le cadre d'une étude, on a constaté en fait que quatre femmes enceintes avaient perdu du poids pendant leur grossesse (Abel, 1982). Même si on présume au point de départ que tous les alcooliques souffrent de carence alimentaire, cette supposition s'applique le plus souvent à des alcooliques des groupes socio-économiquement défavorisés (Abel, 1998a; Salaspuro, 1993). Abel (1998a) indique que l'alimentation sous-optimale est un facteur de provocation du SAF, étant donné que, s'il y a carence, les réserves en nutriments nécessaires pour répondre aux besoins de la croissance foetale et pour conserver la mère en bonne santé sont diminuées. Il ajoute :

[TRADUCTION] Dans le cas de l'alcoolisme, la nutrition est compromise, étant donné que l'alcool a une teneur énergétique élevée et remplace d'autres sources en énergie du régime alimentaire. De la même façon que les facteurs nutritionnels ne peuvent pas être uniquement à l'origine du SAF, la consommation d'alcool ne peut pas non plus causer à elle seule son occurrence. Les deux presque invariablement sont associés (Abel, 1998a : 176).

La consommation d'alcool, outre le fait qu'elle contribue à réduire la consommation alimentaire, peut aussi limiter l'absorption des nutriments. Ceci signifie que même si l'apport en éléments nutritifs n'est pas diminué, la concentration des nutriments absorbés peut être réduite dans le sang de la mère et ne pas être potentiellement disponible pour la transmission au placenta (Abel, 1998a).

Lex fait observer que la dépendance physique à l'alcool a des effets négatifs sur la santé reproductive féminine, notamment l'aménorrhée, le cycle anovulaire, le dysfonctionnement lutéinique, l'atrophie de l'ovaire, l'interruption spontanée de la grossesse et une ménopause précoce (1990 dans Roberts et Nanson, 2000). Roberts et Nanson évoquent l'idée qu'en raison de ces problèmes de santé « les femmes ayant des problèmes graves de dépendance à l'égard de l'alcool peuvent être moins susceptibles d'enfanter et de mener un enfant affecté à terme, tandis que celles qui boivent avec excès de façon épisodique (souvent des femmes plus jeunes), mais qui sont sobres entre ces beuveries, risquent fort de donner naissance à un enfant affecté » (2000 : 10; Lex, 1990).

Chapitre 8

Âge, parité³⁴ et planification familiale

Abel (1999a) signale que les femmes ayant donné naissance à des enfants affectés du SAF ne sont pas simplement une variation au sein de la population générale des buveurs; elles représentent le groupe qui permet de préciser le risque lié au SAF. L'âge de la mère et l'augmentation de la parité ont été déterminés à partir de rapports de cas et d'études épidémiologiques sur les facteurs de risque du SAF (Abel, 1998a; 1988; Jacobson, Jacobson and Sokol, 1996; May, 1991; Sokol, Ager, Martier, Debanne, Ernhart et coll., 1986; Astley et coll., 2000a; 2000b).

Ces constatations sont directement liées aux résultats des études qui attribuent aux femmes un risque plus élevé si elles ont donné antérieurement naissance à un enfant affecté (Abel, 1998a; Clarren, 1998); de plus, les constatations montrent que les frères et soeurs plus jeunes sont plus atteints, subissent encore plus d'effets que les aînés si la mère continue à consommer de l'alcool à un niveau élevé pendant la grossesse (Abel, 1998a; 1988; Majewski, 1993; May, 1991; Streissguth, 1997). Abel (1998a) fait remarquer que les chercheurs n'ont pas été en mesure de déterminer si, dans ces cas-là, le facteur de risque le plus important est l'âge plus avancé de la mère ou la parité accrue. Par ailleurs, les études expérimentales sur animal montrent que l'âge maternel est le facteur de risque le plus significatif (Abel et Dintcheff, 1984; 1985; Vohees, Rauch et Hitzerman, 1988).

La question à savoir si les futures mères adolescentes sont moins susceptibles de donner naissance à des enfants affectés du SAF ou des EAF que les futures mères plus âgées ne fait l'objet d'exploration que récemment dans les publications sur le SAF (Abel, 1998a). Dans une étude récente de Barr et Streissguth (2001) on a examiné 1439 grossesses; les auteurs ont constaté que 36 femmes de ce nombre avaient donné naissance à un enfant souffrant des problèmes associés au spectre des troubles dûs à l'alcoolisation foetale (Fetal Alcohol Spectrum Disorder ou FASD).³⁵ 9 des 36 mères étaient adolescentes (âgées de moins de 20 ans) au moment où elles ont donné naissance à leur enfant et 16 de ces 36 nourrissons étaient des premiers-nés.

Barr et Streissguth (2001) ont émis l'idée que, pour cet échantillon, filtrer les participantes dans le but de limiter le champ de recherche aux mères multipares plus âgées n'aurait pas contribué à améliorer la classification des enfants présumés à risque de STAF. Malgré cela, l'étude a permis de constater que les mères d'enfants affectés de troubles du spectre de l'atteinte d'alcoolisme foetal (STAF) ayant rapporté

³⁴ Parité fait référence au nombre d'enfants vivants auxquels une femme a donné le jour.

³⁵ Barr et Streissguth utilisent le terme de « spectre des troubles dûs à l'alcoolisation foetale » (STAF) comme une notion globale, dite « parapluie », couvrant les personnes affectées des manifestations les plus identifiables d'anomalies congénitales liées à l'alcool qui peuvent être diagnostiquées comme syndrome d'alcoolisation foetale (SAF), effets de l'alcool sur le fœtus (EAF), trouble neurologique du développement lié à l'alcool ou encéphalopathie foetale causée par l'exposition à l'alcool. Ces formes de STAF sont différenciées principalement par les traits du visage existants ou absents; cependant, il peut y avoir des anomalies du développement comme l'apprentissage fonctionnel à l'indépendance, la déficience de l'attention et les problèmes de mémoire, la distractibilité, les problèmes d'apprentissage, le manque de jugement et les troubles de motricité fine (manuelle) et globale (Barr et Streissguth, 2001; Streissguth et O'Malley, 2000).

Chapitre 8

une consommation d'alcool quotidienne et des épisodes de consommation d'alcool excessive peu nombreuses ou nulles en fait de fréquences faisaient partie du groupe de mères plus âgées d'enfants affectés de STAF.

Bien que l'association d'un âge plus avancé et d'une consommation d'alcool quotidienne puisse correspondre plutôt à un effet causé par l'âge, une autre interprétation possible, c'est que le nombre de verres par jour rapporté par ces femmes ait été sous-estimé. Une autre dimension importante à prendre en considération consisterait à examiner le niveau de risque encouru par les adolescentes enceintes, notamment le nombre d'années de consommation d'alcool pour chacune d'elles et la gravité des problèmes de consommation d'alcool. À titre d'exemple, au sein de certaines sous-populations où le taux de consommation d'alcool est élevé, des adolescentes âgées de 19 ans peuvent avoir des antécédents de consommation d'alcool qui remontent aussi loin que de 5 à 10 ans (Tait, 2003). Abel indique par ailleurs que, si l'ingestion d'alcool, spécialement la consommation excessive irrégulière d'alcool, était l'unique facteur dans l'étiologie du SAF, le nombre d'années de consommation d'alcool ne devrait pas être un paramètre important :

[TRADUCTION] ... en ce qui concerne le fœtus, cela n'a pas grande importance que sa mère ait bu deux ans ou douze ans avant de devenir enceinte ... l'unique facteur important étant la quantité d'alcool à laquelle le fœtus a été exposé pendant la grossesse. A venir jusqu'à maintenant, il n'y a pas d'études cliniques ou épidémiologiques traitant de cette question à propos des adolescentes, mais, tel qu'indiqué précédemment, les femmes plus âgées sont à risque plus élevé dans le cas du SAF que les femmes jeunes. Quant à savoir si le facteur explicatif de cette susceptibilité plus élevée réside dans le fait que la consommation d'alcool s'étale sur une plus longue période, qu'un niveau comparable de consommation d'alcool résulte en une alcoolémie supérieure, qu'il y a développement d'une [maladie] liée à l'alcool comme la cirrhose (Majewski, 1981) ou d'autres facteurs n'a pas encore été déterminé (Abel, 1998a : 166).

Selon Abel, il reste que l'âge plus avancé et la parité plus élevée peuvent être des facteurs provocateurs dans le cas du SAF et des EAF, étant donné la relation entre l'âge de la personne et ses antécédents d'alcoolisme (Abel, 1998a). Abel écrit :

[TRADUCTION] Plus la période de consommation abusive d'alcool d'une femme est longue, plus graves peuvent être les complications potentielles d'ordre médical (Ashley, et coll., 1977). Qui plus est, un enfant né d'une mère plus âgée peut être davantage prédisposé au SAF, étant donné qu'il est exposé à un indice biologique d'exposition (alcoolémie) plus élevé in utero que ses frères et soeurs plus vieux l'ont été.

Cet indice d'exposition supérieur peut, à son tour, être affecté par une diminution de l'eau corporelle (Church, et coll., 1990), par une augmentation de la tolérance à l'égard de la consommation d'alcool maternelle, par la présence de problèmes médicaux liés à la consommation d'alcool maternelle encore plus graves et ainsi de suite, le tout interagissant avec une exposition continue à l'alcool (1998a : 178).³⁶

³⁶ Se reporter aussi à Khera, 1987; Majewski, 1981; Sanchis et coll., 1987.

Chapitre 8

Abel (1998a) ajoute que l'accroissement de la parité est lié à une concentration supérieure de collagène et d'élastine utérines, une condition pouvant potentiellement diminuer le débit sanguin au produit de conception, provoquant l'hypoxie foetale (Robertson et Manning, 1974; Woessner, 1963) et, par conséquent, l'exacerbation de l'incidence de l'alcool. Quoi qu'il en soit, l'âge plus avancé de la mère semble être le facteur de risque le plus important (Abel, 1998a).

Concernant la planification familiale, Astley et ses collaborateurs (2000b) ont constaté qu'au total, les 80 mères enceintes de l'étude ont donné naissance à 272 enfants. 73 % de ces grossesses ont été des naissances non planifiées. Dans le cadre de son étude qualitative de l'expérience des femmes en matière de consommation de substances psychoactives et de grossesse, Tait (2000a) a constaté que les femmes à « risque élevé » résidant au Manitoba révélaient une incidence très faible d'usage de méthodes anticonceptionnelles, même si elles étaient assez bien informées et avaient accès à certains types de moyens contraceptifs. Voici les raisons qu'elles invoquaient pour ne pas faire usage de moyens de contraception: problèmes à négocier avec leur partenaire l'emploi d'un préservatif (condom), un partenaire absolument opposé à toute forme de contraception, difficulté à se rappeler de prendre la pilule anticonceptionnelle en raison du chaos de leur vie, effets secondaires associés à la prise de la pilule et DeproProvera® (notamment la nausée, le gain ou la perte de poids, des menstruations prolongées, des changements d'humeur et la dépression), crainte liée à l'usage d'un dispositif intra-utérin, la croyance d'être infertile. Du nombre de ces femmes faisant partie de l'étude, on a observé que certaines avaient eu une ligature des trompes parce qu'elles étaient incapables de cesser la consommation d'alcool ou de drogues et qu'elles ne voulaient pas donner naissance à un enfant affecté. D'autres femmes de l'étude essayaient activement de devenir enceintes ou étaient indifférentes à la possibilité de le devenir malgré le fait qu'elles connaissaient l'existence des risques liés à leur consommation abusive de substances psychoactives.

Facteurs psychologiques

Des études ont permis d'établir que des femmes ayant donné naissance à un enfant affecté du syndrome d'alcoolisation foetale (Astley et coll., 2000b), des femmes ayant continué de s'adonner à une consommation d'alcool excessive pendant leur grossesse (Astley et coll., 2000b) ainsi que des femmes enceintes en traitement pour abus ou problème de dépendance aux substances psychoactives (Howell et Chasnoff, 1999; Howell, Heiser and Harrington, 1999; Poole, 1997) ont un taux de fréquence élevé de comorbidité psychiatrique. Ce type de comorbidité a souvent pour conséquence la récurrence et l'abandon prématuré du traitement, ce qui a des conséquences négatives pour la mère et l'enfant (Miles, Svikis et coll., 2001; Svikis, Gorenstein et coll., 1998). Nanson (1997) indique qu'il est très rare qu'une femme veuille porter atteinte à son enfant; par contre, l'abus de substances psychoactives et la maladie mentale peuvent obscurcir l'esprit d'une femme, faire en sorte que des actions néfastes pour leur enfant leur semblent raisonnables. Miles et ses collaborateurs (2001) font remarquer que jusqu'à présent, on n'en sait que très peu au sujet du profil psychologique des consommatrices abusives de substances psychoactives enceintes; les études menées sur ce sujet (Svikis, Gorenstein et coll., 1998; Ingerscoll, Lu et coll., 1995; Knisely, Barker et coll., 2000) visaient essentiellement la dépendance à la cocaïne et aux opiacés.

Chapitre 8

Miles et ses collaborateurs (2001) ont constaté que, dans le cas des femmes enceintes toxicomanes, celles dont on avait diagnostiqué une dépendance à l'alcool comorbide se présentaient pour suivre un traitement avec une psychopathologie plus grave que dans le cas de femmes toxicomanes sans trouble lié à l'usage de l'alcool. L'incidence de psychopathologie était assez élevée, 97 % des femmes ayant une dépendance de type alcoolique et 89 % de celles n'ayant pas de dépendance de type alcoolique souffraient d'au moins un trouble selon une échelle cliniquement élevée (dépression, hystérie, paranoïa, schizophrénie, hypocondrie, psychopathie, masculinité-fémininité, psychasthénie, manie et introversion sociale). Soixante-neuf pour cent des femmes ayant une dépendance de type alcoolique comorbide et 54 % des femmes sans dépendance de type alcoolique comorbide souffraient de trois troubles ou plus à échelle cliniquement élevée.

Dans le cas d'un échantillon comprenant 299 femmes dont on avait diagnostiqué une consommation abusive d'alcool (Kessler, Crum, Warner, Nelson, Schulenberg et coll., 1997), la concurrence à vie de troubles mentaux s'est révélée assez élevée, notamment le syndrome de stress post-traumatique (10, 5 %), la dépression (30, 1 %), la phobie simple (28, 2 %), la phobie sociale (24, 1 %), la personnalité antisociale (2, 1 %), l'agoraphobie (9, 3 %), le trouble d'anxiété généralisée (8, 4 %), la manie (3, 8 %), le trouble panique (7, 3 %). Kessler et ses collaborateurs (1997) ont constaté que les phobies sociales, la phobie simple, la dépression et le problème de dépendance aux médicaments ou pharmacodépendance étaient prédicteurs d'un problème d'abus de l'alcool.

Astley et ses collaborateurs (2000b) dans le cadre d'une étude menée auprès de 80 mères résidant à Seattle, Washington, qui avaient eu un enfant dont on a diagnostiqué le SAF ou une encéphalopathie statique, ont découvert que le taux de fréquence des troubles mentaux était significativement plus élevé que dans l'étude de Astley et ses collaborateurs. Les femmes étaient principalement de race blanche, même s'il y avait un léger suréchantillonnage de femmes amérindiennes; la plupart d'entre elles (78 %) avaient un revenu annuel brut pour l'ensemble du ménage de moins de 10 000 \$ US au moment de la naissance de l'enfant-indice. Il n'y avait qu'une seule femme qui n'avait jamais souffert de troubles mentaux.

Trois femmes (3, 8 %) avaient souffert d'un seul trouble mental, 33 femmes (41, 3 %) avaient été affligées de 2 à 4 troubles, 36 parmi elles (32, 5 %) de 5 à 7 troubles et 12 (15 %) femmes de 8 à 10 troubles (Astley et coll., 2000c). La distribution entre ces divers troubles se présentait comme suit : le syndrome de stress post-traumatique (77, 2 %), un épisode majeur de trouble dépressif (59, 5 %), la phobie simple (44, 3 %), la phobie sociale (43 %), la personnalité antisociale (39, 2 %), la phobieagoraphobie (36, 7 %), le trouble d'anxiété généralisée (34, 2 %), la manie-dépression/trouble bipolaire (21, 5 %), le trouble panique (20, 3 %), la boulimie (12, 7 %) et la schizophrénie/trouble schizophréniforme (7 %). Dans la plupart des cas, les femmes ont été affectées de troubles mentaux avant d'être aux prises avec un problème de consommation abusive d'alcool. Quatre-vingt quinze pour cent des 80 mères avaient été victimes d'abus physique ou sexuel au cours de leur vie (Astley et coll., 2000b).

Nanson (1997) rapporte que, dans le cas des femmes venant la consulter dans une clinique du SAF à Saskatoon, au Saskatchewan, le fait de boire est une façon de réagir et de composer dans une situation de détresse ou de stress émotionnel provoquée par une grossesse non planifiée, non désirée, souvent par

Chapitre 8

suite d'une agression sexuelle. Cet auteur ajoute que les femmes subissent souvent un trop grand traumatisme pour envisager les risques pour leur santé et ceux qu'elles font courir à leur enfant en s'adonnant à une consommation excessive d'alcool.

Abel (1998a) soutient que le stress maternel (les difficultés conjugales, l'entassement des habitats ou surpeuplement, les attitudes négatives à l'égard de la grossesse, etc.) et l'abus physique sont généralement un corrélat important de la pauvreté (Amaro et coll., 1990; Polednak, 1991). Il écrit :

[TRADUCTION] Le stress peut porter atteinte à la physiologie et à l'état de santé de la mère ainsi que contribuer à accroître l'incidence d'interruption spontanée de la grossesse (Scarpellini, Sbracia et Scarpellini, 1994), de complications obstétriques (Laukaran et VandenBerg, 1980) et d'un bébé au poids insuffisant à la naissance (Edwards, Cole, Oyemade, Knight, Johnson et coll., 1994). Le stress peut aussi potentialiser la toxicité de l'alcool et peut être l'instigateur ou favoriser la consommation abusive d'alcool de longue durée (Bresnahan, Zuckerman et Cabral, 1992). Que la violence soit la cause de la consommation d'alcool ou qu'elle l'entraîne, il reste que les victimes de violence risquent fort, si elles consomment pendant leur grossesse, d'être des buveuses excessives (Amaro et coll., 1990) (Abel, 1998a : 178-179).

Dans le cadre d'une étude auprès de 74 femmes, la plupart d'entre elles étant Autochtones, Tait (2000a) a constaté chez ces femmes qui ont abusé de substances psychoactives pendant une grossesse ou plus que 92 % avaient rapporté avoir éprouvé des sentiments chroniques ou de longue durée de dépression, de stress, d'isolement ou des idées suicidaires. D'autres ont déclaré des troubles mentaux dont l'idée de suicide, la peur de laisser la maison, l'obsession de la propreté, la peur extrême du médecin ou du dentiste, la colère, le besoin d'exercer un contrôle, l'incapacité d'être en contact ou de composer avec des enfants, et la violence à l'égard d'autres adultes. Dans ce groupe de femmes, un tiers ont rapporté avoir été violées ou agressées sexuellement à un moment de leur vie, ce qui, selon leurs dires, a contribué significativement à l'émergence de problèmes d'abus de substances psychoactives. Tait écrit :

[TRADUCTION] Dans le cas de beaucoup de ces femmes, l'agresseur n'a pas été poursuivi en justice; dans certains cas, il s'agissait d'une personne avec qui la victime avait encore des contacts au sein de la famille, de la communauté ou du cercle d'amis. Nombre de ces femmes ont été réduites au silence imposé par l'auteur de l'agression; la majorité d'entre elles n'ont pas obtenu de services d'accompagnement, pas d'aide formelle ni informelle pour vaincre le traumatisme laissé par l'abus. Dans d'autres cas, des femmes ont révélé qu'au cours de groupes de traitement de la toxicomanie, elles ont été forcées (par des intervenants en toxicomanie) de révéler des antécédents d'abus alors qu'elles ne se sentaient pas prêtes à divulguer ces événements (2000a : 45).

Les femmes qui n'ont pas subi d'abus sexuel, physique, ni de violence psychologique, ni n'ont souffert de négligence dans leur enfance ou d'abus dans leur vie adulte (29 %) n'ont fait part que de quelques problèmes liés à l'abus de substances psychoactives; elles ont rapporté s'être senties en sécurité dans leur enfance, avoir connu plus de stabilité, avoir bénéficié de l'entourage de nombreuses personnes, un réseau plus solide de soutien, de meilleures relations avec leur partenaire, leurs amis et les membres de leur famille, des rapports plus positifs et efficaces avec les prestataires de services (Tait, 2000a).

Chapitre 8

Culture et appartenance ethnique

Des différences entre les groupes culturels ou ethniques à l'égard de caractéristiques sociales ou comportementales peuvent accroître le risque lié au SAF chez un groupe, comparativement à un autre groupe. À titre d'exemple, le comportement-type de consommation d'alcool, notamment la consommation excessive irrégulière d'alcool, peut être le comportement caractéristique de certains groupes (Abel, 1998a). Abel écrit :

[TRADUCTION] Au sein des cultures où l'alcool est consommé régulièrement au moment des repas, on constate que les nouveaux-nés courent moins le risque d'être affectés du SAF que ceux dont la culture favorise le comportement de consommation d'alcool irrégulière (p. ex. épisodes concentrés en fin de semaine) ou dont l'abus d'alcool est caractérisé par le fait de boire avec excès irrégulièrement. Des différences également sur le plan du régime alimentaire peuvent influencer sur le risque lié au SAF et aux EAF si le régime de la personne fournit (ou ne fournit pas) de nutriments (p. ex. de graisses saturées, des vitamines) ayant la faculté d'exacerber (ou d'atténuer) les effets liés à l'alcool (Abel, 1998a : 179-180).

Abel (1998a) ajoute que l'ethnicité et la culture sont influencées par le statut socio-économique et, par ricochet, elles peuvent influencer sur les comportements ou habitudes-types de consommation d'alcool et sur le régime alimentaire.

Facteurs environnementaux

De nombreuses études ont montré que la fréquence du SAF est clairement liée au statut socio-économique (Abel, 1998a). Abel va jusqu'à évoquer l'idée que « même si le SAF affecte des enfants de toutes les races, les alcooliques affligés par la pauvreté courent bien plus le risque (certains seront tentés de dire « presque exclusivement ») d'avoir des enfants affectés du SAF que les alcooliques mieux nantis » (1998a : 176). Par contre aux États-Unis, on a rapporté notamment au sein des populations afro-américaines et amérindiennes un taux de fréquence supérieur à celui des populations dont le statut socio-économique est caractérisé par la pauvreté. En dépit du fait que ces groupes sont disproportionnellement démunis, la race plutôt que le statut socio-économique a été généralement le centre d'intérêt en ce qui a trait aux effets liés à l'alcool.

Dans le cadre d'une analyse d'études de cas et de publications en épidémiologie, Abel a trouvé que, même si dans beaucoup d'études on met l'accent sur la « susceptibilité » liée à la race, ces études étaient sans fondement, étant donné qu'elles reposaient sur l'idée fautive que la race est le reflet d'une homogénéité biologique, que les gènes déterminant la race sont liés à ceux portant atteinte à la santé (Abel, 1998a; Williams, Lavizzu-Mourey et Warren, 1994). Abel affirme :

[TRADUCTION] Les gènes [...] sont plus faciles à caractériser et à étudier que le statut socio-économique; comme la race est étroitement liée au statut socio-économique (Cooper, 1993), des chercheurs ont ignoré en grande partie le statut socio-économique comme facteur de risque dans le cadre de leur recherche sur le SAF, appuyant plutôt la thèse des susceptibilités ou prédispositions génétiques liées à la race (1998a : 172).

Chapitre 8

Abel (1998a) soutient que les corrélats sociaux et environnementaux de la pauvreté, directement provocateurs du SAF ou agent d'exacerbation d'autres facteurs de provocation du SAF, englobent un régime alimentaire déficient ou des carences nutritives, un domicile dans le centre-ville, le stress et la détresse psychologique, une parité élevée, le tabagisme et l'abus d'autres drogues.

Tait (2000a) a constaté que du nombre des 74 femmes au Manitoba ayant participé à l'étude sur l'abus de substances psychoactives et la grossesse, la majorité d'entre elles vivaient dans une pauvreté extrême, particulièrement celles résidant à Winnipeg. A titre d'exemple, 28 des 41 femmes de Winnipeg ont déclaré un revenu inférieur à 10 000 \$ par année, aucune de ces femmes n'ayant déclaré un revenu supérieur à 25 000 \$ par année. Tait écrit :

[TRADUCTION] L'incidence de la pauvreté dans la vie de ces femmes est énorme, affectant non seulement leur bien-être, mais aussi celui de leurs enfants. Dans le cadre de cette étude, les femmes les plus pauvres étaient généralement des mères monoparentales, célibataires, recevant de l'aide sociale. Certaines femmes occupaient des emplois à faible revenu qui les maintenaient bien en-dessous du seuil de la pauvreté. Les plus pauvres étaient Autochtones. Pour ces femmes démunies, la vie quotidienne consistait à être confrontées à des problèmes comme de trouver assez d'argent pour la nourriture, le transport, le logement et les vêtements. La pauvreté chronique est à l'origine de sentiments d'impuissance et de désespoir; elle pousse les femmes à décider de s'adonner à des activités illégales comme la prostitution, le vol, la transaction ou la vente de drogues illicites, ce qui s'entremêle à l'abus de substances psychoactives et généralement le favorise (2000a : 37).

Tait (2000a) indique que beaucoup de femmes ayant des enfants justifiaient leur participation à des activités illégales en invoquant en général des raisons très pragmatiques, dont principalement pouvoir offrir des avantages, des biens supplémentaires à leur famille, comme de la nourriture, des articles de maison et des jouets. Participer à des activités illégales signifiait qu'elles pouvaient obtenir un montant important d'argent rapidement, sans que les travailleurs sociaux en soient informés. Dans certains cas, les femmes préféraient participer à des activités illégales plutôt que de recevoir de l'aide sociale, car elles devaient alors se soumettre à une surveillance constante de leurs activités de vie quotidienne par les organismes de services sociaux. Dans une perspective générale, les fournisseurs de service considèrent la participation à des activités illégales comme une preuve d'irresponsabilité, un signe de faiblesse du caractère de la femme concernée. Alors qu'un petit nombre de femmes se rappellent avoir réalisé que leur participation à des activités illégales pouvait avoir des effets néfastes sur leurs enfants, la plupart d'entre elles ont gardé ces activités complètement séparées de leur vie à la maison avec leurs enfants, en s'assurant de les protéger contre toute atteinte.

Tait (2000a) a constaté que les activités des femmes recevant de l'aide sociale, particulièrement celles ayant un problème d'abus de substances psychoactives, faisaient l'objet d'une surveillance étroite de la part des fournisseurs de services, par comparaison à la surveillance exercée par ceux-ci auprès des femmes ayant un emploi ou dont le partenaire occupait un emploi. En fait, les femmes bénéficiant de l'aide sociale étaient surveillées de très près, comparativement aux femmes qui travaillaient; elles couraient par conséquent un très grand risque de perdre la garde de leurs enfants en raison de leur consommation d'alcool. Même si certaines femmes ne recevant pas d'aide sociale déclaraient avoir des difficultés

Chapitre 8

financières similaires, avoir des problèmes d'abus de substances comparables, le rôle de l'État ou des services sociaux dans leur vie était beaucoup moins important étant donné qu'elles occupaient un emploi ou que leur partenaire subvenait à leurs besoins. Une fois qu'une femme trouvait un emploi, rapidement elle devenait inadmissible à recevoir le soutien qui lui était dispensé auparavant comme bénéficiaire de l'aide sociale, même si elle était encore aux prises avec des difficultés importantes.

Les femmes ayant une situation financière plus avantageuse, un niveau de scolarisation supérieur, étaient moins susceptibles de suivre un programme de traitement de problèmes de dépendance que les femmes plus pauvres ou étant moins scolarisées. À la différence des femmes bénéficiaires de l'aide sociale, les femmes dont le revenu était supérieur craignaient moins l'intervention des services d'aide ou de protection de l'enfance qui prennent prétexte des problèmes d'abus de substances psychoactives pour retirer la garde des enfants. Quant aux femmes recevant de l'aide sociale, elles invoquaient comme principale raison de ne pas suivre de traitement de la toxicomanie, ou de ne pas demander de soins prénataux, la crainte que les services de protection de l'enfance appréhendent leur enfant ou le placent à la naissance... l'ordre d'appréhension au moment de la naissance (Tait, 2000a).

D'autres considérations importantes pour certaines femmes ayant fait l'objet de l'étude de Tait (2000a) particulièrement des femmes autochtones, comprenaient la situation géographique et l'environnement. Bien que les femmes autochtones vivent dans toutes les régions du Manitoba, un pourcentage élevé d'entre elles réside dans des collectivités rurales isolées, rendant la prestation des services particulièrement difficile. Certaines de ces collectivités ont une incidence élevée d'abus d'alcool, un problème intimement lié à la pauvreté chronique, au chômage endémique ainsi qu'aux répercussions négatives découlant de la colonisation. Tait a rapporté que les femmes enceintes vivant dans des collectivités éloignées étaient réticentes à l'idée de laisser leur communauté pour suivre un programme de traitement de la toxicomanie. La plupart des collectivités métisses et des non-inscrits ne bénéficient pas d'intervenants dans leur communauté en matière de traitement de la toxicomanie qui peuvent dispenser de la relation d'aide; les services de post-cure ou de suivi au traitement en toxicomanie sont pratiquement inexistantes dans la plupart des collectivités rurales et des collectivités éloignées.

Résumé

Au cours de la dernière décennie, des études portant sur la consommation d'alcool et la grossesse ont essayé de plus en plus de déterminer les caractéristiques des femmes à risque élevé de donner naissance à un enfant affecté par l'alcoolisation foetale. Bien qu'il y ait encore une controverse au sujet des niveaux de consommation d'alcool « sans risque » pour la femme enceinte, des chercheurs ont allégué que les femmes à risque constituaient une population très précise, principalement les femmes ayant un problème de dépendance à l'alcool et les femmes s'adonnant à une consommation excessive irrégulière, notamment des buveuses irrégulières chroniques. Généralement ces femmes sont en mauvaise santé, marginalisées socialement, et elles ont donné auparavant naissance à des enfants affectés. Beaucoup de ces mères dont les enfants ont subi des effets liés à l'alcool décèdent prématurément de causes liées à l'alcool. Des chercheurs ont de plus en plus été à même de constater que des facteurs comme le tabagisme, l'âge, la parité, la planification familiale, la détresse psychologique et des facteurs environnementaux, notamment la pauvreté et la situation géographique, sont d'importants facteurs qui se joignent à la consommation abusive d'alcool pour entraîner une issue défavorable de la grossesse.

Chapitre 8

Des auteurs comme Abel (1998a) soutiennent que la fréquence assez peu élevée du SAF dans le groupe des buveuses excessives démontre que la consommation d'alcool, tout en étant une cause inhérente au SAF, n'est pas une explication suffisante. Pour cette raison, il recommande que d'autres études de recherche soient menées concernant le croisement entre des conditions comme la pauvreté chronique et la consommation abusive d'alcool dans le cas des femmes enceintes afin de mieux saisir l'occurrence du SAF et des EAF.

Études récentes sur la consommation d'alcool et la grossesse chez les populations autochtones

[TRADUCTION] Traditionnellement dans les sociétés autochtones, les femmes ont occupé une place importante, gagnant le respect et l'estime des autres membres en raison de leur rôle comme gardiennes, protectrices de la culture. Même si, dans l'ensemble du pays, les responsabilités qu'on leur confiait au quotidien variaient selon la culture, leur rôle comme dispensatrices de soins attentifs aux enfants et comme éducatrices était universel, très respecté et appuyé par les coutumes et les règles de conduite de la localité. De nos jours, les femmes exercent les mêmes responsabilités, mais souvent, le soutien familial, social et communautaire fait défaut. En l'absence d'un réseau de soutien solide entourant la femme à risque, principalement en raison de ses antécédents personnels et familiaux ou de son problème de dépendance, celle-ci sera portée à consommer de l'alcool pendant sa grossesse (Van Bibber, 1997 : 33).

Pendant la dernière décennie, il y a eu moins d'études portant en particulier sur les Autochtones en Amérique du Nord. La plupart de ces études visaient à établir des taux de fréquence du SAF (Habbick, Nanson et coll., 1996; William et Gloster, 1999), et on n'y a pas essayé d'établir systématiquement les facteurs de risque. Dans de nombreux cas, les Autochtones étaient considérés comme un sous-groupe dans le cadre d'une recherche fondée sur une population urbaine ou rurale plus vaste (Godel, Pabst et coll., 1992; Poole, 2000; Tait, 2000a).

Habbick et ses collaborateurs (1996) ont analysé la fréquence du SAF en Saskatchewan sur une période de vingt ans. 86 % (n = 178) des personnes diagnostiquées étaient Autochtones. Du nombre de 207 cas, 149 avaient été placés en famille d'accueil à un moment donné tandis qu'un grand nombre d'entre eux avaient vécu dans de nombreux foyers nourriciers. Seulement 25, 6 % vivaient avec leurs parents biologiques; par contre, les auteurs ne donnent pas une ventilation ethnique de ce groupe.

De l'ensemble des bébés venant au monde annuellement au Saskatchewan, 15 à 20 % naissent de femmes autochtones; cependant, dans le cadre de cette étude, 86 % des enfants atteints du SAF étaient Autochtones, indiquant par le fait même une surreprésentation importante des cas autochtones. Habbick et ses collaborateurs (1996) fournissent des explications possibles du taux de fréquence supérieur, notamment les influences culturelles, les comportements-types de consommation et d'abus d'alcool, l'âge de procréation plus avancé de la mère au moment où l'abus de l'alcool est susceptible d'être plus critique et « peut-être » des influences métaboliques et alimentaires.

Chapitre 8

La question en controverse que suscitent les explications apportées par Habbick et ses collaborateurs réside dans le fait qu'ils n'ont pas spécifié ce qu'ils entendent par « influences culturelles », « comportements-types de consommation et d'abus d'alcool » ou par « influences métaboliques et alimentaires », ce qui laisse le lecteur supposer la signification de ces catégories (Tait, 2003).

Certains auteurs ont exprimé l'avis que les femmes autochtones résidant dans des régions éloignées étaient non sensibilisées (Square, 1997) ou avaient de fausses impressions concernant les niveaux de consommation d'alcool comme sources de risque pendant la grossesse et concernant les mécanismes d'action biologique contribuant au développement du SAF (Williams et Gloster, 1999). Kellner, au moyen d'une série d'entrevues menées auprès de résidentes du Yukon, a constaté que les femmes autochtones sont plus aptes que les hommes ou les femmes non autochtones à s'abstenir totalement d'alcool. Par contre, si elles boivent, elles sont plus portées à boire avec excès (1998, dans Roberts et Nanson, 2000). Godel et ses collaborateurs (1992) ont observé dans le cadre de leur étude que les mères inuites et indiennes étaient davantage enclines comparativement aux non indiennes et aux femmes métissées à s'adonner à la consommation excessive irrégulière; elles avaient également tendance à faire un usage excessif du tabac.

Le manque d'intégration sociale a été reconnu comme facteur de risque d'abus de substances psychoactives (McKenzie, 1997), de même que le statut socio-économique inférieur (Loney, Green et coll., 1994; Santé et Bien-être social Canada, 1989). À en croire certains auteurs, de piètres conditions socio-économiques (Loney, Green et coll., 1994; Santé et Bien-être social Canada, 1989) associées à la perte de l'identité culturelle constituent les facteurs contributifs primordiaux de la prévalence élevée de l'abus d'alcool chez certains groupes autochtones (Loney, Green et coll., 1994). Dans de nombreux cas, on estime que la population des jeunes femmes est davantage en situation à risque, comme l'indiquait une étude menée par Williams et Gloster (1999) cette étude montrait que les adolescentes des collectivités du Nord du Manitoba avaient déclaré la plus forte incidence de tabagisme et de consommation d'alcool pendant leur grossesse.

Résumé

Au cours de la dernière décennie, des études dans lesquelles on a fait l'examen des cas du SAF et des EAF chez les Autochtones en Amérique du Nord ont corroboré les constatations d'autres études plus générales. Les résultats de ces études semblent indiquer que les femmes autochtones à risque s'adonnent à une consommation excessive d'alcool et que les épisodes de consommation excessive constituent dans certains sous-groupes un comportement-type alcoolique. C'est aux femmes autochtones qu'on attribue aussi les niveaux de pauvreté, de marginalisation sociale et de détresse psychologique les plus critiques. Le tabagisme et les carences alimentaires sont d'autres problèmes communs chez les femmes faisant une consommation abusive d'alcool.

Chapitre 8

Conclusion : Les pensionnats et l'abus de substances psychoactives chez les femmes autochtones enceintes

[TRADUCTION] La population des Blancs ne peut pas accuser de façon présomptueuse les Autochtones d'être plus à risque du SAF et alléguer que ce syndrome d'alcoolisation foetale est essentiellement un problème autochtone. D'une part, nous [les Européens blancs], avons joué un rôle déterminant dans l'émergence d'un tel problème en refusant de reconnaître la culture autochtone et en confinant les enfants indiens dans des pensionnats. En effet, il est très fréquent que, pour se consoler, des personnes ayant peu d'estime de soi se réfugient dans l'alcool (cité dans Square, 1997 : 59).³⁷

[TRADUCTION] Le fait de se demander si le régime des pensionnats a eu des répercussions négatives sur au moins un certain nombre d'Autochtones ne laisse entrevoir que des données anecdotiques; certaines dimensions ou particularités importantes nous échappent. Peu de personnes – et peut-être même personne – ont notamment relevé des similitudes dans les publications entre la symptomatologie informelle qui a été élaborée au sujet des anciens élèves des pensionnats indiens et la symptomatologie des Survivants de l'Holocauste, des détenus des camps de prisonniers japonais, des victimes de torture et de violence physique, des peuples opprimés par la colonisation et des groupes lésés de façon analogue. Quoi qu'il en soit, même un examen sommaire des écrits inventoriés sur « le syndrome des camps de concentration », permet d'établir la correspondance entre les conséquences psychologiques de la torture ou la psychologie de la domination coloniale : il n'y a pour ainsi dire aucune constatation attribuée aux Autochtones en fait de symptômes qui ne cadre pas avec les observations déjà relevées chez **quel groupe de personnes ayant été soumis à une oppression et à une exploitation graves et prolongées** ... la « question » de savoir si les mauvais traitements et les abus d'une grande brutalité subis par les Autochtones ont des répercussions susceptibles d'être « transmises » à des générations ou à des personnes qui n'ont pas fréquenté les pensionnats a déjà été analysée en fonction de certains de ces groupes et, peut-on ajouter, personne ne penserait alléguer que cette notion est absurde (Chrisjohn et Young, 1997 : 79-80).

Dans bon nombre de cas, les études sur la consommation d'alcool et la grossesse se sont concentrées sur les femmes autochtones en tant que sous-groupe en Amérique du Nord qui courent le plus de risques de donner naissance à des enfants atteints des effets liés à l'alcool. Dans le cadre d'une recension des principales études, il semble toutefois évident que bon nombre de ces études – qui avancent l'idée que l'héritage ou « patrimoine génétique » des Autochtones constitue un facteur de risque du SAF et des EAF – ont des problèmes d'ordre méthodologique.

³⁷ Cité par l'ancien Président de l' Association médicale canadienne.

Chapitre 8

Des facteurs comme la pauvreté chronique et la marginalisation sociale, qui affectent les femmes provenant de l'ensemble des groupes ethniques, semblent par contre être des variables beaucoup plus importantes pour le dépistage des femmes à risque que leur identité ethnique. Si ces constatations s'avèrent exactes, alors comment devrions nous expliquer la relation intergénérationnelle entre le régime des pensionnats et la consommation abusive d'alcool par les femmes autochtones enceintes (Armstrong, 1998)?

L'énoncé précédent suppose qu'un lien unidirectionnel peut être fait. Armstrong (1998) soutient que l'expérience vécue par les élèves autochtones dans les pensionnats a eu pour effet chez ces personnes, y compris les femmes enceintes, une dévalorisation les amenant à s'adonner à la consommation d'alcool et, par conséquent, à faire éclore le « problème » du SAF chez les Autochtones. La population des Blancs a sa part de responsabilité dans l'émergence du « problème », étant donné qu'elle a refusé de reconnaître la culture autochtone et qu'elle a relégué les enfants dans des pensionnats. Comme Roland Chrisjohn et Sherri Young le font remarquer, le régime des pensionnats a soumis les enfants autochtones à « **une oppression et à une exploitation graves et prolongées** » (1997 : 79).

Dans le cas de ces enfants, il ne s'agit pas simplement d'une question de dévalorisation de soi-même, mais bien de l'expérience collective de tout un peuple opprimé par la colonisation qui a été victime de mauvais traitements, d'abus d'une grande brutalité. Chrisjohn et Young (1997) font observer qu'on ne devrait pas mettre en question le fait que les séquelles des expériences vécues par les anciens élèves peuvent être « transmises » aux générations qui suivent ou à des personnes qui n'ont pas fréquenté ces écoles; ils se demandent également pourquoi, alors que d'autres discussions au sujet des Survivants de l'Holocauste et des détenus des camps de prisonniers japonais admettent des liens intergénérationnels, on devrait se questionner sur l'expérience des pensionnats et des Autochtones.

Ce que déclare Armstrong (1998) semble indiquer que nous sommes en train de constater les conséquences de l'oppression colonialiste historique sur les Autochtones. Cette constatation semble correspondre aux croyances partagées par la majorité par les fournisseurs de services de santé et de services sociaux, selon lesquelles l'expérience des pensionnats vécue par les Autochtones est un événement qui appartient au passé. A titre de fournisseurs de services, ils considèrent que leur tâche est de traiter les conséquences de l'oppression du passé, qui se situe aujourd'hui dans le corps de leurs patients ou clients autochtones. De plus, lorsqu'Armstrong, déclare que la société « blanche » ou dominante n'a jamais reconnu la culture autochtone, cela sous-entend que ce n'est plus le cas actuellement au Canada, et que nous sommes maintenant entrés dans une période post-coloniale. Armstrong suggère que, dans ce Canada postcolonialiste, que l'oppression soit rangée sous une autre catégorie, celle des « conditions traitables », telles que le syndrome d'alcoolisation foetale, le manque d'estime de soi, l'abus d'alcool, toutes des conditions sur lesquelles les services sociaux et de santé publics concentrent leurs efforts dans le but d' « améliorer » la vie des Autochtones.

Bien que des spécialistes de la santé et des services sociaux comme Armstrong soient bien intentionnés, ils ne parviennent pas à admettre que les effets ou incidences du régime des pensionnats sur les Autochtones qui ont fréquenté ces écoles ainsi que sur les générations subséquentes persistent, sont permanents. On n'a qu'à s'intéresser à ce que d'anciens élèves ont commencé récemment à dévoiler sur ce qu'ils ont vécu dans les pensionnats pour s'apercevoir que cette tragédie n'est pas chose du passé. Les expériences liées aux pensionnats telles que vécues présentement transparaissent dans les initiatives communautaires de guérison; elles se manifestent aussi dans les poursuites intentées par d'anciens élèves. Il y a aussi les

Chapitre 8

témoignages consignés dans des publications sur ce qui s'est passé dans ces écoles. Comme nous l'avons également démontré dans ce rapport, elles se répercutent aussi sur l'état de santé et le bien-être des Autochtones.

L'abus de substances psychoactives, le problème intergénérationnel de l'abus d'alcool, la détresse individuelle et collective, communautaire, la pauvreté chronique, le taux de chômage élevé, le manque d'intégration sociale, le peu de scolarisation, l'appréhension des enfants, le mauvais état de santé général constituent ce qui relie les effets résultant des pensionnats, le SAF et les EAF. Ces facteurs intergénérationnels se situent dans une perspective colonialiste plutôt que dans un contexte postcolonialiste selon laquelle les Autochtones continuent à subir une oppression quotidienne prenant la forme du racisme, de la marginalisation et du manque de contrôle et d'autonomie dans leur vie. Les groupes autochtones qui ont réussi dans ce contexte à améliorer la vie des membres de leur communauté sont ceux qui ont trouvé le moyen d'entreprendre des initiatives de développement communautaire et, par conséquent, d'améliorer la situation socio-économique de leur communauté, de prendre en charge sur le plan local des activités comme l'éducation, les soins de santé, la prestation des services sociaux, les services de police. bien qu'il y ait nécessité au Canada de mener plus de recherches sur les façons d'améliorer les conditions de vie locales mises en corrélation avec les problèmes d'abus d'alcool et la grossesse, ainsi qu'avec celui de l'incidence du SAF et des EAF, il y a de fortes indications laissant supposer que le développement communautaire et la prise en charge des services communautaires sont d'importants facteurs de protection contre l'abus d'alcool pendant la grossesse et le risque du SAF et des EAF.

Chapitre 9

« Pratiques exemplaires » : Prévention

Introduction

[TRADUCTION] Les stéréotypes raciaux qui incitent à considérer les Autochtones comme « autres » sont générés et renforcés par leur mise en marge des secteurs d'activité de la société dominante, notamment ceux de la politique, de l'économie, du social et de la santé (Frideres, 1991) ... De nos jours, ces rapports de pouvoir et de domination sont encore plus perturbés par un legs culturel de violences, de mauvais traitements résultant de celles que les pensionnats pratiquaient ... les abus physiques et sexuels engendrent de la peur, de l'humiliation et de la méfiance qui perdurent une vie entière (CRPA, 1996a). Ces abus, et la honte que des enseignements très stricts de pudeur sexuelle et de moralité avaient inculqués ont été aggravés par les sévices subis. Les préjudices sociaux causés par la fréquentation imposée des pensionnats sont énormes : les ravages de l'aliénation intergénérationnelle, de la perte de frères et de sœurs et d'autres membres de la parenté morts au pensionnat et les souffrances entraînées par la désintégration de la famille et de la communauté. En somme, la combinaison de ces rapports complexes, poussés à l'extrême, tendus sur les plans politique, social, économique influe sur la manière dont les femmes [autochtones] vivront leurs rencontres avec le personnel et la manière dont elles seront acceptées comme des personnes crédibles du point de vue médical (Browne et Fiske, 2001 : 131).

[TRADUCTION] ... J'ai suivi un programme de [traitement des toxicomanies] alors que j'étais enceinte, que je l'avais dans mon ventre. Si je ne l'avais pas fait, elle n'aurait pas été normale. Alors quand je suis allée à l'hôpital ... et qu'on m'a dit « ton bébé est en santé, elle est tout à fait normale. Quand elle grandira, il n'y aura aucune anomalie chez elle » Je me suis sentie tellement bien ... [La travailleuse sociale] m'a alors dit « Tu as donné à ta fille la chance d'avoir une belle vie en suivant ce programme » (cité dans Tait, 2000a : 61).

[TRADUCTION] Une travailleuse de la Protection de la jeunesse est venue me voir et elle m'a dit « Il vaut mieux que tu demandes quelque chose pour t'empêcher d'avoir un bébé parce que, à partir de maintenant, il y aura toujours dans ton cas un signalement dès l'annonce d'une naissance.» Elle m'a dit « chaque fois que tu seras enceinte, il y aura toujours une prise en charge de ton bébé » (cité dans Tait, 2000a : 55).

Ce chapitre présente « des pratiques exemplaires ou des modèles à suivre » en matière de prévention de l'abus de substances psychoactives chez les femmes enceintes. Nous ferons l'examen des pratiques exemplaires déterminées récemment par Santé Canada (Roberts et Nanson, 2000) dans un contexte Autochtone. À ce jour, le rapport présenté par Roberts et Nanson peut être considéré comme la tentative la plus exhaustive visant à déterminer les « pratiques exemplaires » relatives au syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et aux effets d'alcoolisation foetale (EAF) au Canada. Il est nécessaire de faire ressortir trois points importants afin de bien encadrer cette présentation.

Chapitre 9

Premier point : les « pratiques exemplaires » établies par Roberts et Nanson (2000) avec le concours du comité directeur national, formé de spécialistes et de non-professionnels experts du domaine du SAF et des EAF (effets de l'alcoolisation foetale), émanent principalement d'articles scientifiques. Roberts et Nanson cependant ont admis qu'il est fort possible que les programmes locaux de prévention du SAF et des EAF qui fonctionnent actuellement au Canada aient déterminé des « pratiques exemplaires » pendant la mise en oeuvre de leurs activités, mais les descriptions de ces pratiques, l'information sur leur façon de faire et les raisons pour lesquelles les activités peuvent être qualifiées de « pratiques exemplaires » font généralement défaut dans les écrits scientifiques recensés. Cette étude a essayé de combler cette lacune et a procédé à la détermination des « pratiques exemplaires » dans les domaines de la prévention, l'identification et l'intervention en se basant sur des données scientifiques probantes et sur les perspectives des consommatrices, des praticiens spécialistes et des éducateurs. Un deuxième rapport, présenté par Leslie et Roberts (2001), traite du vide à combler entre les « pratiques exemplaires » communautaires et le manque d'ouvrages de recherche disponibles sur ce sujet. Leur rapport, résultant d'une recherche menée en même temps que celle de Roberts et Nanson, a permis de cerner certains éléments de « pratiques efficaces », reconnues comme telles par les fournisseurs de services oeuvrant dans les programmes communautaires de Santé Canada (santé prénatale et les soins et développement du jeune enfant). Citons notamment le Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE), le Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP) et le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones (PAPA). Ces programmes sont dispensés partout au Canada (près de mille programmes) et ils assurent la prestation de toute une gamme de programmes et de services communautaires destinés aux femmes enceintes et à leurs enfants ainsi qu'aux familles vivant dans des conditions considérées à risque.

Deuxième point : Roberts et Nanson ont déterminé les « pratiques exemplaires » en visant la population canadienne générale et, même s'ils évoquent de temps en temps des groupes particuliers comme les femmes autochtones, leur rapport s'adresse essentiellement à la population générale. Dans ce chapitre, on traitera des « pratiques exemplaires » déterminées par Roberts et Nanson, en considérant leur applicabilité aux groupes autochtones au Canada. Pour étayer cette argumentation, nous nous inspirerons de l'information tirée du rapport de Leslie et Roberts (2001). Cette étude contribuera à faire ressortir les « pratiques exemplaires » ainsi que les « pratiques efficaces » mises en exergue par ces deux rapports. Elle aidera également à rendre ces pratiques plus conformes, plus adaptées, aux réalités et aux préoccupations propres aux Autochtones.³⁸

Troisième point, tel que mentionné dans le chapitre de l'introduction : la question de savoir ce qu'est une « pratique exemplaire » pour les Autochtones, en situant ce concept par rapport aux connaissances traditionnelles, mérite d'être approfondie. En effet, cette question est particulièrement pertinente dans le cas où l'on traite d'une problématique aussi critique et qui suscite tant de préoccupations, comme la grossesse et l'abus de substances psychoactives, le SAF et les EAF. Dans la présentation qui suit, certains aspects liés aux croyances, aux pratiques et aux approches traditionnelles et culturelles seront abordés s'ils sont traités dans les principales études inventoriées. Par ailleurs, l'une des méthodes pour déterminer

³⁸ Au lieu de recenser et de faire l'examen du même corpus d'écrits que celui de Roberts et Nanson, cette présentation sur les « pratiques exemplaires » consistera principalement à faire part d'observations quant aux conclusions posées par ces deux auteurs, à partir de leur propre analyse des publications portant sur le sujet, et à les appliquer aux réalités particulières des Autochtones. Pour obtenir plus de détails sur cette analyse, reportez-vous à Roberts et Nanson, 2000.

Chapitre 9

à l'avenir les « pratiques exemplaires » reliées aux domaines de recherche traités dans ce rapport consistera à remanier ou à adapter les « pratiques exemplaires » répertoriées – en fonction des approches, usages et connaissances traditionnels locaux.

Au moment de la rédaction de ce rapport, il n'y avait eu qu'un nombre restreint de discussions portant sur l'importance du savoir et des enseignements traditionnels autochtones dans le domaine de la prévention et des interventions en matière d'abus de substances psychoactives pendant la grossesse. La plupart de ces échanges à propos de l'influence des cultures autochtones ont été plutôt négatifs, en ce sens qu'ils montraient du doigt « la nature culturelle du comportement-type de consommation d'alcool », ou soulignaient les « caractéristiques culturelles » autochtones qui encouragent et renforcent l'abus des substances psychoactives (Tait, 2003).

Quoi qu'il en soit, dans le cadre de leurs exposés, ce que les auteurs considèrent comme « culturel » sont en fait des comportements, des attitudes et des réactions qui ont été principalement moulés par l'oppression colonialiste, notamment les stratégies de marginalisation et d'acculturation sociales et économiques, tel que le régime des pensionnats (Tait, 2003). En invoquant « la culture » dans un sens aussi restreint, ces études sapent les assises mêmes de l'influence exercée par les événements historiques et également, en considérant cet exemple en particulier, celles du rôle traditionnel exercé par les femmes autochtones, particulièrement leur rôle de mère. Ces études ont aussi omis de reconnaître des pratiques et coutumes, telles que les accouchements suivant la façon traditionnelle et l'éducation traditionnelle des enfants, sans oublier le rôle des sages-femmes autochtones.

L'introduction des connaissances et pratiques traditionnelles autochtones dans le cadre des échanges sur le SAF et les EAF apporterait un bien meilleur éclairage sur la question et contribuerait aussi de manière significative aux initiatives de prévention et d'intervention.

« Pratiques exemplaires » et prévention primaire

[TRADUCTION] ... ma mère a bu pendant qu'elle portait chacun de nous, et nous sommes tous en bonne santé. Je pensais, ah! C'est de la foutaise ce qu'ils disent sur les effets de l'alcool ... et je n'ai jamais imaginé que cela pourrait porter atteinte à un bébé (cité dans Tait, 2000a : 63).

La prévention primaire se réfère à des activités « entreprises auprès d'une population en santé pour l'aider à conserver ou à améliorer sa santé physique et émotionnelle. Les activités de prévention primaire visent généralement aux niveaux des changements de comportements des personnes, des systèmes ou du milieu » (Roberts et Nanson, 2000 : 3). Roberts et Nanson ont cerné, avec le concours du comité directeur national, quatre pratiques exemplaires en matière de prévention primaire.

Chapitre 9

Disponibilité de l'alcool

« Pratique exemplaire »

1. Il existe certaines indications probantes que des mesures visant à restreindre la disponibilité de l'alcool, par exemple des interdictions visant la vente et l'importation, ou l'augmentation des prix (et qui sont appuyées de façon générale par la communauté) peuvent contribuer à diminuer la consommation excessive d'alcool chez la femme enceinte, du moins à court terme.

De nombreuses collectivités autochtones au Canada ont décidé de restreindre la disponibilité ou la consommation de l'alcool, au moyen d'interdiction de vente ou d'importation (Maracle, 1994; Brady, 2000). A titre d'exemple, dans le Nord du Québec, on a entrepris d'instaurer des prohibitions épisodiques, là où les conseils municipaux ont le pouvoir d'imposer des périodes d'abstinence, en limitant l'approvisionnement en alcool des magasins locaux dans certaines villes. Cependant, étant donné que les règlements imposés par les conseils inuits locaux ne constituent pas des interdictions légalement applicables pour les magasins d'approvisionnement en alcool, ces derniers continuent à ne pas s'y conformer et à miner l'autorité des conseils (Brady, 2000). D'autres collectivités autochtones ont élaboré des politiques qui réglementent la vente ainsi que l'offre et le service direct d'alcool au cours d'événements publics (Lauzon, Gregoire, Gliksman, McKay et Douglas, 1991). La « contrebande » d'alcool, là où l'interdiction légale existe, représente en général un problème grave pour les collectivités, et elle peut entraîner les gens à faire une consommation excessive épisodique d'alcool, particulièrement dans les localités les plus isolées (Tait, 2003).

Bowerman (1997) a rapporté que, d'après des constatations ou des résultats préliminaires émanant d'un programme d'intervention relatif au SAF élaboré par la communauté et qui combinait une campagne d'information sur le SAF et une interdiction pour tous les villages à travers la région de faire usage de l'alcool, ces mesures n'ont obtenu que des retombées positives partielles en ce qui a trait à la consommation abusive d'alcool chez les femmes enceintes. Même si l'interdiction avait été étendue à tous les villages, elle n'avait pas été appliquée à Barrow, le principal village de cette région et le plus central. Cependant, dès que l'interdiction s'est étendue aussi à Barrow, on a enregistré des baisses significatives de consommation excessive d'alcool chez les femmes enceintes (passant de 42 % à 9 %). Bowerman suppose que cette influence s'explique par la localisation centrale de Barrow, constituant le point de distribution aux autres villages.

Des auteurs comme Chiu et ses collaborateurs (1997) ainsi que Smart et Ogborne (1996) soutiennent que la prohibition de l'alcool dans des collectivités géographiquement isolées peut être une mesure de santé publique efficace (Brady, 2000). A titre d'exemple, O'Neil (1985) a constaté que la prohibition de l'alcool sur une période de quatre ans dans une collectivité inuite a eu pour effet un relèvement, une amélioration, relativement à l'intégrité familiale et au respect entre les générations; une augmentation de l'intérêt des jeunes quant aux valeurs et au mode de vie traditionnels; et une diminution des comportements agressifs et d'abus d'autres substances psychoactives. Bien qu'il y ait eu quelques épisodes de consommation d'alcool, la difficulté de se procurer des boissons alcoolisées avait obligé même les buveurs excessifs invétérés à diminuer considérablement leur consommation (O'Neil, 1985 dans Waldram, Herring et Kue Young, 1995).

Chapitre 9

Au Canada, du fait que les collectivités autochtones hors réserve et en milieu urbain sont sous réglementation provinciale ou régies par la province, il est pratiquement impossible de mettre en application des restrictions d'alcool dans ces collectivités. Les Autochtones en milieu urbain n'ont ni plus ni moins d'influence que d'autres groupes de la collectivité pour mettre en application des interdictions ou réglementer la vente et le service d'alcool. Ceux qui s'opposent aux interdictions et aux restrictions d'alcool affirment que de telles mesures perpétuent une attitude ou une approche paternaliste favorisant la consommation d'alcool comme geste politique et geste d'opposition. Ils préconisent que les Autochtones s'accommodent de la présence d'alcool, mais qu'ils effectuent simultanément les changements nécessaires sur les plans social, politique et économique qui leur permettront de freiner et de maîtriser leur consommation excessive (Brady, 2000).

May (1992) soutient que la prohibition de l'alcool – qui est une politique tribale communément mise en vigueur dans les communautés indiennes des États-Unis (environ 69 % des tribus dans les années 1990) peut indiquer la persistance, chez les membres de la communauté eux-même, à croire que consommation d'alcool abusive chez les Autochtones est due à des caractéristiques biologiques. Dans le cadre de leur étude, May et Smith (1988) ont constaté que les participants Navajos rejetaient en masse la légalisation de l'alcool dans la réserve, principalement en raison de leur croyance que tous les « Indiens » ont une « faiblesse », une prédisposition physique à l'alcool. Weibel-Orlando (1990) est d'avis que cette « nouvelle » prohibition dans les collectivités amérindiennes va plutôt à l'encontre du but poursuivi, qu'elle n'a pas l'incidence positive prévue, qu'elle contribue plutôt à l'abus de l'alcool et à la discrimination raciale et qu'elle peut même favoriser la consommation excessive épisodique d'alcool. En traitant de la prohibition dans les collectivités amérindiennes, May évoque l'idée que l'attitude ou l'approche antérieure inspirée par le paternalisme bienveillant du gouvernement fédéral américain a été « cooptée » par les gouvernements tribaux, qui ont endossé une position d'ordre moral ou ethnique au lieu d'adopter une politique sociale efficace (Weibel-Orlando, 1990 dans Brady, 2000). A titre d'exemple, May (1992) soutient que la prohibition de l'alcool peut entraîner comme substitut de l'alcool la consommation d'autres substances psychoactives, notamment des liquides alcooliques méthylés ou du fixatif (produit capillaire).

Il n'existe pas d'étude au Canada qui ait examiné la question des interdictions à l'égard de l'alcool, en particulier si celles-ci ont permis de réduire la consommation alcoolique chez les femmes enceintes. Même si le fait de prohiber l'usage d'alcool entraînait une diminution de la consommation d'alcool chez la femme enceinte, cette interdiction est également susceptible de provoquer la consommation d'autres substances psychoactives (par exemple des solvants); d'encourager une consommation excessive intermittente, dissimulée ou secrète; une sous-déclaration ou non-déclaration de la consommation d'alcool aux fournisseurs de services de santé; Cette interdiction peut amener les femmes à risque très élevé à quitter leur communauté à se déplacer vers des endroits où elles peuvent obtenir de l'alcool. Dans ce contexte, une femme à risque élevé peut rompre les liens avec son réseau de soutien, aller vivre dans des conditions de violence encore plus graves et dangereuses et augmenter sa consommation d'alcool (Tait, 2003; May, 1991). Bien que la prohibition de l'alcool puisse mener à une réduction de la consommation d'alcool chez la majorité des femmes enceintes, May (1991) fait observer que de telles politiques peuvent entraîner l'ostracisation des femmes à risque élevé dans leur communauté. Ceci pourrait contribuer à une augmentation de la consommation d'alcool dans les endroits où il est encore disponible, ou peut encourager les femmes à partir de leur communauté pour trouver un endroit où le fait de boire fait moins l'objet de stigmatisation.

Chapitre 9

Le contrôle du prix des boissons alcooliques constitue une autre stratégie pragmatique qui vise à réduire les incidences de l'abus d'alcool, et dont l'efficacité est immédiate, (Abel, 1998a). Des études récentes ont démontré de façon constante que tous les niveaux de consommation d'alcool – léger, modéré ou excessif – sont influencés par le prix (Manning, Blumberg et coll., 1995; Sutton et Godfrey, 1995; Godfrey, 1997); une étude a même permis de constater que l'élasticité des prix joue un rôle encore plus important auprès des femmes qu'auprès des hommes (Kenkel et Manning, 1996). En alliant information ou éducation du public et augmentation des prix, il serait possible de réduire la consommation d'alcool chez les femmes les plus à risque (Abel, 1998d). Par contre, on ne sait pas encore si l'augmentation des prix est efficace dans des collectivités où l'abus d'alcool est endémique.

Il est nécessaire d'entreprendre des études plus poussées pour analyser l'incidence de l'augmentation des prix dans des collectivités autochtones où on constate des niveaux élevé, modéré ou bas de consommation chez les membres. Il faut prendre en considération d'autres problématiques importantes, notamment si la consommation d'alcool est remplacée par celle de substances moins coûteuses, s'il y a interrelation entre le dysfonctionnement de la collectivité et l'effet produit par l'augmentation des prix; Il faut également considérer l'incidence de la hausse des prix sur les familles, particulièrement sur les enfants, advenant le cas où l'abus d'alcool persisterait même après la hausse des prix.

« Pratiques exemplaires » révisées

1. Il existe certaines indications probantes que des mesures visant à restreindre la disponibilité de l'alcool, par exemple des interdictions visant la vente et l'importation, ou l'augmentation des prix (et qui sont appuyées de façon générale par la communauté) peuvent contribuer à diminuer la consommation excessive d'alcool chez la femme enceinte, du moins à court terme. Ces mesures devraient être mises en application de pair avec d'autres mesures pour remédier aux problèmes provoqués par la contrebande d'alcool, notamment celui de contribuer à accroître la consommation excessive intermittente d'alcool chez la femme enceinte, et de pair également avec des mesures pouvant parer à l'usage de substances psychoactives de remplacement comme des solvants. En effet, des interdictions de vente d'alcool seront plus efficaces si elles sont associées à une stratégie à plusieurs composantes qui mise sur les forces des personnes et les forces de la collectivité. D'autres études sont nécessaires pour analyser l'incidence des interdictions d'alcool et des hausses de prix dans les collectivités autochtones aux prises avec des niveaux de consommation excessive d'alcool élevé, modéré ou bas chez leurs membres afin de mieux évaluer l'efficacité de ces stratégies de prévention dans des contextes locaux.

Stratégies de prévention en matière de santé publique

« Pratiques exemplaires »

1. Il existe certaines indications probantes à l'appui des étiquettes de mise en garde ou d'avertissement et des affiches comme moyens de sensibilisation et d'incitation à modifier à court terme un comportement chez les femmes à faible risque. En revanche, les femmes qui boivent avec excès pendant leur grossesse ne semblent pas être touchées par ces étiquettes d'avertissement.

Chapitre 9

Dans quelle mesure le comportement de la femme enceinte consommant de l'alcool peut être influencé par des initiatives de prévention primaire – notamment des étiquettes de mise en garde ou d'avertissement quant au risque lié à la consommation de boissons alcoolisées, des campagnes de sensibilisation dans les médias et des affiches – est une question controversée.

Étiquettes de mise en garde

Aux États-Unis, pour diffuser des avertissements de santé publique visant à réduire la consommation d'alcool pendant la grossesse, on a adopté comme principal moyen stratégique l'apposition sur les boissons alcoolisées d'étiquettes de mise en garde (apposition prescrite par réglementation fédérale), ainsi que le placement d'affiches et d'écriteaux prescrits par la loi dans les lieux de vente. Des études d'évaluation de l'incidence de ces initiatives ont démontré certains effets chez les consommatrices occasionnelles et seulement un effet dissuasif minimal chez les buveuses excessives (Hankin, Sloan et coll., 1993a; 1993b; 1996; Scammon, Mayer et coll., 1991; Kaskutas et Greenfield, 1992; Graves, 1993). Il y a eu un accroissement de la sensibilisation au SAF/ACLA depuis l'introduction des étiquettes de mise en garde et des affiches de prévention ou de sensibilisation de santé publique, mais ces stratégies n'ont pas nécessairement eu pour effet des diminutions de consommation à long terme, particulièrement chez les femmes à risque élevé. Abel (1998a) estime que les étiquettes de mise en garde ont été inefficaces en partie parce que le SAF est généralement associé au comportement irréprensible des buveuses invétérées.

Abel ajoute que les femmes ayant des problèmes de consommation excessive s'obstinent encore plus dans le refus, le déni, de reconnaître les risques liés à l'abus d'alcool, et qu'elles sont plus susceptibles d'attribuer le SAF/ACLA à des facteurs autres.

En 1992, le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine de la Chambre des communes a attiré l'attention nationale sur le SAF. Ce comité a exigé qu'on appose des étiquettes sur les boissons alcooliques pour mettre en garde les femmes contre les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les membres de ce comité ont également insisté pour qu'il y ait une interdiction de la publicité sociétale faisant la promotion de boissons alcooliques, en dépit du fait que des études indiquaient que les étiquettes de mise en garde avaient des effets restreints quant à la diminution de consommation d'alcool chez les femmes enceintes aux États-Unis (Loney, Green et coll., 1994).

Loney et ses collaborateurs (1994) font valoir qu'une étiquette de mise en garde visant uniquement les femmes enceintes et le SAF/ACLA omet d'indiquer d'autres problèmes graves de santé et des problèmes sociaux. Ils soutiennent qu'en mettant l'accent sur ce type d'information, on peut renforcer la perception que, pendant leur grossesse, les femmes ont à faire face à une décision non compliquée à prendre à l'égard de la consommation d'alcool, ce qui a pour conséquence de stigmatiser encore plus les buveuses excessives enceintes, de les considérer comme des déviantes, des faibles. Abel (1998a) est d'avis que les efforts en matière de prévention primaire n'auront de retombées positives que dans le cas où une femme ayant un problème de consommation alcoolique n'est pas encore rendue à un stade compulsif ou à une envie irréprensible, et où elle est prête à réduire sa consommation. En effet, la nature compulsive et hétérogène de l'abus d'alcool sape tout effort de prévention primaire chez les femmes à risque élevé. Les femmes enceintes boivent pour diverses raisons, notamment pour résister ou survivre dans une situation

Chapitre 9

de violence conjugale, de problèmes mentaux ou de pauvreté (Abel, 1995; 1998a; Tait, 2003). La recherche indique que les étiquettes de mise en garde n'ont qu'une incidence limitée sur les habitudes-types de consommation des buveuses d'alcool; par ailleurs, des partisans soutiennent que les étiquettes en valent la peine, étant donné qu'elles permettent de sensibiliser aux risques liés à la consommation d'alcool dans le cas des femmes enceintes et qu'elles peuvent entraîner une diminution de leur consommation. Quoi qu'il en soit, qu'il y ait des retombées positives ou non, les partisans soutiennent que l'apposition d'étiquettes de mise en garde ne comporte aucun effet préjudiciable pour les consommatrices (Abel, 1998a). Par contre, certaines études montrent que la consommation d'alcool et de drogue peut augmenter par suite de l'introduction d'étiquettes de mise en garde (Plant et Plant, 1997).

Selon Abel (1998a), cette hausse s'expliquerait par le fait que des personnes veulent ainsi s'affirmer en faisant valoir leur indépendance, leur individualisme et leur liberté, ou qu'elles réagissent au stress d'avoir peut-être porté atteinte à leur enfant. Comme répercussions à l'apposition d'étiquettes de mise en garde indiquant qu'il n'y a pas de niveau de consommation d'alcool « sans risque » pour les femmes enceintes, on peut relever de la culpabilité, du stress et de l'angoisse, inutiles chez les femmes à faible risque, les incitant parfois même à considérer un avortement thérapeutique dans le cas de grossesse désirée (Abel, 1998c; Loney, Green et coll., 1994; Tait, 2003). Pour Loney et ses collaborateurs, au lieu de centrer les efforts sur des étiquettes de mise en garde, on devrait plutôt appuyer des politiques visant à améliorer des moyens d'agir en fonction des principaux facteurs déterminants de la santé étant donné que « des initiatives stratégiques peuvent exercer une influence plus grande que de viser directement la consommation en passant par des restrictions relatives à la distribution et à la consommation d'alcool » (Loney, Green et coll., 1994 : 249). Dans la même optique, Loney et ses collaborateurs (1994) appuient l'interdiction de la publicité sociétale faisant la promotion de boissons alcoolisées parce qu'ils croient que ce type d'intervention permet de s'attaquer à des incidences plus générales liées à la consommation d'alcool.

Campagnes d'information médiatisées

Les médias de masse ont été utilisés pour diffuser de l'information et des avertissements à propos de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Waterson et Murray-Lyon affirment que les médias sont « particulièrement efficaces pour porter des sujets de préoccupation à l'attention du public et pour promouvoir un changement de comportement cognitif » (1990 : 355). Des études américaines à Seattle, en Californie, et à Boston ont, dans l'ensemble, rapporté une certaine diminution de la consommation d'alcool pendant la grossesse par suite de campagnes d'information du public (Little, Streissguth, Guzinski, 1980; Rosett, Ouellette et coll., 1978; Weiner, Rosett, Weiner et coll., 1983; Kuzma et Kissinger, 1981). Par ailleurs, il est impossible de distinguer les effets de ces campagnes de l'influence généralisée des normes sociales en évolution, bien qu'il y ait de fortes chances d'interaction entre les deux (Waterson et Murray-Lyon, 1990).

Dans leur étude, Ihlen et ses collaborateurs (1993) ont observé des changements importants dans l'attitude du public à l'égard de la consommation d'alcool pendant la grossesse, à la suite d'une campagne de sensibilisation de cinq ans auprès du personnel des services de santé et du public en général, menée par la *Norwegian National Directorate* [trad. Direction générale nationale de la Norvège] en 1984-1985.

Chapitre 9

Ihlen et ses collaborateurs ont relevé une diminution de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes, visées par l'étude, sondées au début de la campagne et celles qui ont été sondées cinq ans plus tard.

Ces messages des médias ont été désapprouvés parce qu'ils suscitent indûment de l'inquiétude. Une étude menée par Koren et ses collaborateurs (1996) a permis de constater qu'après avoir regardé une vidéo d'une minute diffusée par l'Association médicale du Manitoba, la plupart des participantes croyaient que même un seul verre d'alcool pouvait porter atteinte au fœtus. Koren et ses collaborateurs font valoir que la vidéo a réussi à informer et à prévenir les femmes enceintes qu'elles auraient tort de croire les preuves scientifiques alléguant qu'il n'y a aucun risque accru pour le fœtus, découlant d'une consommation d'alcool occasionnelle. Alors qu'il semble sans risque d'aller du côté de la prudence, certains soutiennent que cette information pourrait provoquer une angoisse inutile chez les femmes à risque limité ou ne courant aucun risque, et pourrait les entraîner à mettre fin à une grossesse désirée (Koren, Koren et coll., 1996; Abel, 1998a; Tait, 2003).

Oei et ses collaborateurs ont mené une étude (1986) pour déterminer les attitudes des jeunes adultes et leur sensibilisation à l'égard du SAF; les résultats ont rapporté que les campagnes des médias, particulièrement chez les jeunes hommes, étaient la meilleure façon de disséminer l'information sur les risques liés à la consommation d'alcool et de drogue pendant la grossesse. Tant du côté des femmes que des hommes participants, on a choisi les médecins comme les mieux désignés pour présenter l'information dans le cadre d'une campagne médiatisée.

Dans le cadre d'une étude auprès des femmes enceintes au Manitoba, Tait (2000a) a constaté que les femmes, y compris les femmes à risque élevé, étaient en général au courant que la consommation d'alcool et de drogue pendant la grossesse pouvait potentiellement porter atteinte au fœtus en cours de développement. Par ailleurs, les femmes aux prises avec un problème de dépendance aux substances psychoactives et ayant beaucoup d'autres problèmes liés au mode de vie trouvent dans la plupart des cas très difficile de diminuer ou de cesser de boire, même si elles sont enceintes. Les femmes ont aussi rapporté entendre des messages de santé publique divergents au sujet du comportement présentant des risques liés à des niveaux de consommation d'alcool « sans risque » ainsi que des risques associés à la consommation pendant différents stades de la grossesse. De plus, elles ont relevé que certaines campagnes de sensibilisation de santé publique ne présentaient pas clairement la problématique dans leur message, et qu'elles mettaient trop l'accent sur la femme elle-même plutôt que sur la famille et la collectivité de celle-ci.

Quant aux messages de santé publique présentés au moyen d'affiches et de brochures réalisés par des organisations autochtones, ils tendent plutôt à adopter une perspective collective et communautaire, en insistant beaucoup plus sur la communauté et la famille que sur la femme enceinte (Tait, 2000a).

Il n'y a pas de recherche ayant analysé l'efficacité des stratégies de sensibilisation du public sur les niveaux de consommation d'alcool des femmes enceintes autochtones. Toutefois, au Canada, particulièrement dans les régions de l'Ouest et du Nord, la plupart des collectivités autochtones sont sensibilisées de façon générale au SAF et aux risques encourus par les femmes enceintes qui consomment de l'alcool. Bien que les étiquettes de mise en garde et la documentation de sensibilisation du public puissent contribuer à accroître les connaissances, à faire mieux comprendre le message, il est nécessaire, dans ces campagnes, de porter attention à des questions comme l'utilisation d'un niveau de langue

Chapitre 9

d'accès facile; de faire l'analyse coût-avantage de ces moyens de sensibilisation; de même que de s'adapter aux réalités culturelles dans la façon de présenter la problématique. Au sein des collectivités autochtones, les campagnes d'information de santé publique peuvent s'avérer plus efficaces si elles sont conçues, planifiées et diffusées par des organisations communautaires locales et par leurs membres, notamment par des femmes à risque d'avoir un enfant atteint. La prévention peut s'opérer autant au sein même du processus – en faisant participer les membres de la collectivité, en les impliquant comme partie prenante et en leur donnant droit de regard sur l'initiation du projet et la diffusion du message de santé publique – que par le produit final lui-même.

« Pratique exemplaire » révisée

1. Il existe certaines indications probantes à l'appui des étiquettes de mise en garde et des affiches comme moyens de sensibilisation et d'incitation à modifier à court terme un comportement chez les femmes à faible risque. En revanche, les femmes qui boivent avec excès pendant leur grossesse ne semblent pas être touchées par ces étiquettes d'avertissement. Dans les collectivités autochtones, la prévention à l'aide de messages de santé publique doit être adaptée à la réalité culturelle des collectivités ou de la localité; la réussite, l'efficacité de ce type de prévention peut être mieux assurée en misant sur la participation communautaire, sur l'implication des membres, sur leur droit de regard relativement à l'initiation du projet et à la diffusion du message de santé publique.

Initiatives multicomposantes pour l'ensemble de la communauté

« Pratique exemplaire »

1. Il existe certaines indications probantes à l'appui d'initiatives multicomposantes s'adressant à l'ensemble de la collectivité comme moyens de sensibilisation générale, de diminution de la consommation d'alcool chez la femme enceinte et de facilitation des renvois et des aiguillages. Les initiatives multicomposantes adressées à l'ensemble de la collectivité allient généralement toute une diversité de stratégies de prévention orientées vers la sensibilisation de tous les segments de la collectivité.

A titre d'exemple d'une telle stratégie, mentionnons celle de Tuba City, Arizona, où on a mis de l'avant l'initiative suivante : le Projet de prévention du syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) (Masis et May, 1991; LeMaster et Connell, 1994). Le programme a appliqué l'approche globale de prévention et d'intervention et visé les objectifs suivants :

1. accroître les connaissances au sujet du SAF auprès du personnel oeuvrant au sein de la Division de la santé Navajo;
2. donner de la formation axée sur le SAF aux fournisseurs de services à l'unité des services de santé autochtone de Tuba City (TCSU);
3. doubler le nombre de femmes enceintes recevant des soins à ce service de santé (TCSU), des femmes qui terminent un traitement en établissement pour alcoolisme;

Chapitre 9

4. montrer que les dirigeants de cette unité de services de santé ont effectué un changement positif de mentalité ou d'attitude à l'égard de la nécessité d'informer les membres de la collectivité au sujet du SAF;
5. établir un mécanisme de dépistage efficace relativement à la consommation d'alcool chez les femmes enceintes;
6. mettre en application un protocole d'intervention et de suivi destiné aux femmes enceintes qui consomment de l'alcool;
7. doubler le nombre d'évaluations et de traitements d'enfants affectés du SAF; et
8. accroître le nombre de mères ou de dispensatrices de soins ayant un enfant affecté du SAF/EAF participant au traitement des enfants (Masis et May, 1991).

Même si les différentes composantes du projet n'ont pas été évaluées individuellement, le programme dans son ensemble a été efficace en facilitant les renvois et en favorisant l'abstinence chez les femmes enceintes (Roberts et Nanson, 2000; Masis et May, 1991).

Une initiative multicomposante destinée à l'ensemble de la collectivité est de plus en plus préconisée dans les collectivités autochtones et dans des collectivités ayant une vaste population d'Autochtones. À titre d'exemple, la ville de Prince George, en Colombie-Britannique, qui a une grande population autochtone, a mis sur pied en 1998 un projet d'établissement de politiques en matière de prévention communautaire du SAF/EAF. Dans le cadre de ce projet, la première tâche a consisté à recenser et à analyser des stratégies de prévention communautaire du SAF afin de définir les futures stratégies de prévention, d'intervention et de dépistage. Le réseau de collaboration communautaire du SAF de Prince George a constitué la principale assise du projet; il était formé de plus de cinquante personnes représentant trente organisations différentes, groupes, organismes et intervenants dans la collectivité.

L'état de préparation de la communauté, sa réceptivité à entreprendre le projet, a été déterminé par le truchement de recherche-action participative dirigée par le réseau de collaboration communautaire du SAF. On a défini et analysé six indicateurs :

1. le besoin de changement exprimé par la collectivité;
2. une entente conclue par la collectivité concernant le but, les objectifs visés et les initiatives du projet, suivie d'un engagement en fait de durée et de ressources. On a aussi obtenu un engagement de la part d'un groupe central de membres de la collectivité prêts à assumer des tâches associées au projet;
3. la sensibilisation à la problématique. Ce qui nécessitait un certain travail de base pour informer, pour diffuser l'information à la collectivité sur l'abus de substances psychoactives et la grossesse et sur le SAF;

Chapitre 9

4. l'état de préparation et de réceptivité de la collectivité, notamment son acceptation de l'existence du « problème » à traiter; son ouverture à rechercher des solutions; une gamme étendue de services; un réseau de soutien en son sein (et à l'extérieur); des mécanismes en place pour permettre d'obtenir sa rétroaction à propos des entreprises collectives;
5. la disponibilité des ressources, notamment les ressources organisationnelles, structurelles et humaines nécessaires pour appuyer les initiatives du projet; et
6. l'organisation de la structure de soutien, notamment une organisation accréditée, de confiance et englobante, de résolution de conflits et un profil public positif.

L'expérience de la collectivité de Prince George met en évidence le fait que ce type d'initiative multicomposante communautaire exige que les acteurs clés soient disposés à participer et à appuyer le projet, qu'il y ait une volonté de collaboration, notamment de la part des dirigeants politiques locaux. Dans certaines collectivités autochtones où il y a une fréquence élevée d'abus d'alcool, il peut être difficile que s'enracine ce type de stratégie généralisée, faisant appel à tous les secteurs communautaires, particulièrement si les dirigeants communautaires n'accordent pas la priorité à cette problématique. Ces collectivités peuvent ne pas avoir les structures organisationnelles nécessaires pour faire évoluer le projet et, par conséquent, elles doivent obtenir l'aide d'organismes autochtones externes afin de pouvoir répondre aux besoins de développement de leurs capacités et de leur potentiel. Par ailleurs, sans un groupe central de membres de la communauté qui appuient le projet, qui s'engagent et s'impliquent dans l'initiation du projet et sa mise en oeuvre, l'aide extérieure n'apportera que des avantages limités.

D'autres facteurs sont également importants, notamment des ressources financières et humaines disponibles, pour déterminer si une collectivité est capable d'assurer l'établissement et la viabilité d'une telle stratégie ainsi que l'engagement de la part des organismes de l'État à l'égard d'un financement suffisant, facteur essentiel pour la réussite de toute initiative.

Les stratégies multicomposantes communautaires s'harmonisent bien avec les approches traditionnelles autochtones visant le mieux-être individuel et collectif. A titre d'exemple, dans une publication réalisée par l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada, et distribuée à grande échelle par Santé Canada, le Cercle d'influences propose aux collectivités autochtones des moyens leur permettant de faire de la prévention et des interventions dans le cas du SAF (Van Bibber, 1997). Mentionnons également une autre publication importante qui présente une initiative communautaire, *Community Action Guide: Working together for the prevention of Fetal Alcohol Syndrome* (BC FAS Resource Society, 1998) [trad. Guide d'action communautaire : Ensemble pour la prévention du syndrome d'alcoolisation foetale]. Ce rapport donne de l'information sur les efforts auprès des femmes à risque élevé, dans le cadre de la planification d'initiatives communautaires efficaces pour prévenir le SAF.

« Pratique exemplaire » révisée

1. Il existe des indications probantes à l'appui d'initiatives multicomposantes s'adressant à l'ensemble de la collectivité comme moyens de sensibilisation générale, de diminution de la consommation d'alcool chez la femme enceinte et de facilitation des renvois. Ces initiatives doivent être inspirées

Chapitre 9

par tout un alliage de facteurs, notamment l'état de préparation de la collectivité, des ressources humaines et financières suffisantes pour appuyer l'initiative, et elles doivent aussi être caractérisées par une sensibilisation aux croyances et aux coutumes locales.

Stratégies de prévention multicomposantes scolaires communautaires relatives à l'abus de substances psychoactives

« Pratique exemplaire »

1. Il existe des indications mitigées à l'appui de programmes de prévention de l'abus de substances psychoactives basés sur l'acquisition de compétences psychosociales (préparation à la vie) et comprenant des multicomposantes scolaires communautaires comme moyens d'empêcher ou de retarder la consommation abusive de substances psychoactives chez les jeunes et, par ricochet, de diminuer les problèmes de consommation chez les adultes.

D'après Roberts et Nanson (2000), les initiatives de prévention de la consommation de substances psychoactives pourraient résulter en bienfaits importants si elles réussissaient à retarder l'âge où les enfants ou les adolescents commencent à consommer de l'alcool ou d'autres substances psychoactives. A titre d'exemple, une étude américaine a permis de constater que l'âge du début de la consommation d'alcool était un prédicteur efficace des problèmes de consommation d'alcool à un âge plus avancé. Dans le cadre de cette étude, les chercheurs ont trouvé que 40 % des jeunes ayant commencé à boire à l'âge de 14 ans ou plus jeunes avaient éprouvé des problèmes de dépendance à l'alcool à un moment donné de leur vie, comparativement à 10 % de ceux qui ont commencé à l'âge de 20 ans ou plus (Grant et Dawson, 1997 dans Roberts et Nanson, 2000).

Des études portant sur la consommation de substances psychoactives chez les adolescents au Canada ont permis d'observer que les adolescents autochtones sont plus susceptibles que les non Autochtones du même âge de consommer tout un éventail de substances psychoactives (notamment de la marijuana, des solvants et d'autres substances hallucinogènes). Par ailleurs, la fréquence ou le taux de consommation d'alcool est analogue dans les deux groupes (MacMillan, MacMillan et coll., 1996; Gfellner et Hundleby, 1995; Lalinee-Michaud, Subak, Ghadirian et Kovess, 1991). Toutefois, la fréquence élevée de la consommation excessive intermittente alliée à un nombre élevé de grossesses d'adolescentes parmi les Autochtones ont soulevé beaucoup de préoccupations au sujet du SAF/ACLA.

L'acquisition de compétences psychosociales et de l'autonomie fonctionnelle à l'intention des adolescents a été évaluée comme une stratégie de prévention primaire efficace dans certains milieux (Botvin et coll., 1995 dans Roberts et Nanson, 2000). En général, ces programmes sont des initiatives scolaires qui permettent de développer des compétences personnelles et des habiletés ou aptitudes sociales en association avec des compétences particulières, et d'augmenter la capacité de résister aux influences sociales incitant à la consommation de substances psychoactives (Roberts et Nanson, 2000; Botvin et coll., 1995; Pentz et coll., 1989; Perry et coll., 1996). Certains de ces programmes ont fait appel pour les besoins de conception et de planification aux médias, aux dirigeants communautaires, aux parents, aux entreprises et aux commerces, aux communautés religieuses (Paine-Andrews et coll., 1996 dans Roberts et Nanson, 2000). Roberts et Nanson ajoutent :

Chapitre 9

[TRADUCTION] Les programmes d'études sur l'éducation à la santé et à la vie familiale devraient intégrer un contenu particulier lié au SAF. Par exemple, des thèmes traités au niveau secondaire devraient comprendre la planification de la grossesse, les effets tératogènes de l'alcool, les premiers symptômes d'une grossesse, l'importance de l'examen de santé régulier pour des adolescentes sexuellement actives, des problèmes comme celui de la confrontation avec les parents (difficultés relationnelles) et de la meilleure connaissance des besoins des personnes affectées par l'exposition prénatale à l'alcool (2000 : 18; Murphy-Brennan et Oei, 1999).

Ces initiatives seront d'autant plus efficaces si elles tiennent compte des croyances culturelles et traditionnelles liées à la grossesse; elles devraient aussi intégrer les opinions concurrentes liées à la sexualité et à la grossesse qui pourraient avoir cours dans une collectivité (p. ex., des points de vue traditionnels opposés à des points de vue de la religion chrétienne, à des images transmises à la télévision) ainsi que l'influence de ces opinions sur les attitudes et les comportements des adolescents.

Au Canada, on a consacré beaucoup d'attention et de ressources à la jeunesse autochtone, particulièrement dans le cadre d'initiatives destinées à rendre les jeunes plus autonomes, à les aider à se prendre en charge et à les faire participer dans des programmes qui les concernent en tant que groupe. En milieu rural, des groupes formés uniquement de jeunes qui dispensent des services auxiliaires à des adolescents à risque élevé – entre autres à des jeunes ayant abandonné l'école – jouent un rôle important sur le plan social, éducatif et de soutien auprès de nombreux adolescents autochtones. Dans certains cas, ces groupes peuvent représenter l'une des interventions ou même l'unique intervention de soutien à laquelle ont accès des jeunes en situation de risque de consommation abusive de substances psychoactives ou de risque de grossesse. Ils peuvent aussi être d'importants diffuseurs d'information sur des questions comme la contraception, l'abus des substances psychoactives et les soins prénataux (Tait, 2003).

Il faut procéder avec circonspection pour mettre en oeuvre des programmes de prévention du SAF. Ces programmes devraient s'assurer d'avoir du personnel qualifié, prêt à répondre correctement aux questions portant sur le SAF/ACLA, afin d'empêcher la diffusion de fausses informations ou la désinformation au sujet de ce syndrome. Il faudrait également considérer tout particulièrement la possibilité que des jeunes soient étiquetés par leurs pairs (ou d'autres personnes de la collectivité) comme personnes ayant été affectées par l'exposition prénatale à l'alcool, particulièrement dans des collectivités où les histoires des mères ayant eu ou ayant des problèmes de consommation alcoolique excessive sont généralement connues par suite des échanges sur cette nouvelle connaissance du SAF/ACLA.

Le fait d'étiqueter informellement, particulièrement chez des adolescents, peut entraîner la marginalisation et la stigmatisation de jeunes gens.

« Pratique exemplaire » révisée

1. Il existe des indications mitigées à l'appui de programmes de prévention de l'abus de substances psychoactives basés sur l'acquisition de compétences psychosociales (autonomie fonctionnelle), comprenant des multicomposantes scolaires communautaires comme moyens d'empêcher ou de retarder la consommation abusive de substances psychoactives chez les jeunes et, par ricochet,

Chapitre 9

diminuer les problèmes de consommation chez les adultes. Une composante importante de ces initiatives devrait être la participation de groupes de jeunes autochtones et l'application de programmes de sensibilisation spécialement conçus pour les jeunes à risque élevé, décrocheurs, ayant peu de services auxquels ils peuvent recourir. Une attention spéciale devrait être accordée à ces programmes afin de s'assurer de réduire la possibilité que des personnes de la collectivité soient étiquetées ou diagnostiquées informellement comme des personnes affectées par les effets de l'alcoolisation foetale au moment où commencent des échanges axés sur la sensibilisation au SAF/ACLA.

Conclusion

En général, la prévention primaire au moyen de stratégies de santé publique ne permet pas d'obtenir les résultats escomptés grâce à cette seule intervention. En effet, elle ne peut s'avérer efficace que si elle est alliée à d'autres mesures préventives et stratégies d'intervention. La participation du public ou de la clientèle-cible est au coeur même de la prévention primaire, qu'il s'agisse de membres de la collectivité locale ou de certains sous-groupes, comme des adolescents ou des femmes à risque élevé. On peut déterminer comme stratégies de prévention efficaces des initiatives multicomposantes qui font appel à des membres de la collectivité ou qui les font participer. Quoi qu'il en soit, ces stratégies doivent transmettre de l'information sur les risques en s'appuyant sur les constatations ou les résultats scientifiques les plus récents, et en faire part de façon à ce que ceux-ci soient facilement compris par la majorité des membres de la collectivité concernée. Ces diffuseurs d'information doivent également essayer de ne pas succomber à la tentation d'exagérer le risque associé à la consommation d'alcool pour la femme enceinte et, de ce fait, susciter indûment l'inquiétude des femmes à risque limité ou sans risque de donner naissance à un enfant affecté.

« Pratique exemplaire » et prévention secondaire

[TRADUCTION] ... j'attendais un bébé au moment où ils ont pris mon plus jeune fils, celui qui était sous ma garde. Ils ne savent pas tout le dommage qu'ils causent chez une femme en lui retirant son enfant ... Maintenant, il n'y a plus rien qui a de l'importance pour moi; je buvais occasionnellement, je l'admets, mais, après qu'ils m'ont enlevé mes enfants, mon fils, plus rien n'avait de l'importance. Même pas le bébé que je portais. Et j'ai commencé à boire de plus en plus et j'ai commencé à prendre de la cocaïne et j'ai commencé à m'injecter de la cocaïne et j'ai fait cela pendant toute la durée de ma grossesse ... Autrement dit, ils m'ont enlevé la vie quand ils ont pris mes enfants. Ils ne savent pas ce qu'ils font subir à une femme en faisant cela (cité dans Tait, 2000a : 69).

[TRADUCTION] En prenant conscience que je suis alcoolique, que j'ai un problème de dépendance à l'alcool; et essayer de comprendre que je suis alcoolique, que je me sens trop jeune pour être alcoolique. Tous ces problèmes me sont tombés dessus ... Je ne savais pas à qui parler de tout cela. C'était au moment où j'étais encore une fois enceinte, de ma dernière fille (cité dans Tait, 2000a : 63).

On définit la prévention secondaire comme « des efforts pour ralentir ou pour stopper la progression des problèmes par le biais du dépistage et du traitement précoce » (Poole, 1997 : 15). Quant à l'intervention précoce ou immédiate, elle comprend l'identification du problème, un traitement

Chapitre 9

thérapeutique de courte durée et le renvoi à des services de traitement dans le cas de personnes ayant des problèmes importants (Poole, 1997). La prévention secondaire mise de l'avant pour les besoins de traitement de l'abus des substances psychoactives pendant la grossesse donne lieu à des activités s'adressant à des femmes en âge de procréer qui font usage de substances psychoactives; ces activités peuvent comprendre des services communautaires d'action directe, de sensibilisation, de dépistage, et d'aiguillage, ainsi que des activités d'intervention de courte durée (Roberts et Nanson, 2000). Pour Roberts et Nanson, le but de la prévention secondaire consiste « à s'assurer que la mère est en bonne santé et à prévenir, à minimiser les effets préjudiciables, les atteintes au fœtus » (2000 : 19).

Dans le cadre plus global des services de santé offerts aux Autochtones, s'insèrent la prévention secondaire et la prévention tertiaire. Pour ce qui est des Autochtones, la prestation des services de santé, particulièrement pour les personnes résidant dans des communautés autochtones qui reçoivent des services dispensés par le fédéral, puise son fondement dans l'idéologie colonialiste et encourage l'attitude paternaliste, la dépendance, les reproches faits aux victimes et la médicalisation (Browne et Fiske, 2001; O'Neil, 1986; Speck, 1987; Waldram, Herring et Kue Young, 1995; Young, 1984). Selon cette approche dictée par des intérêts colonialistes, on a toujours accordé beaucoup d'attention à la procréation ou à la reproduction, particulièrement à la suprématie de la société sur le corps des femmes et leur expérience procréatrice. A titre d'exemple, Browne et Fiske (2001) relèvent cette situation extrême d'oppression et de paternalisme survenue dans le cadre des services de santé du Nord où, au début des années 1970, on a procédé à la stérilisation de femmes autochtones et, selon leurs dires, sans avoir obtenu leur consentement ou leur plein accord (O'Neil, 1988; CRPA, 1996b). Un exemple plus récent est tiré des politiques en obstétrique exigeant que les femmes autochtones venant des collectivités du Nord et des collectivités éloignées donnent naissance dans des centres régionaux ou du Sud. Browne et Fiske écrivent :

[TRADUCTION] Plus récemment, on a exercé un droit de regard, de l'ascendant, sur les femmes en mettant de l'avant l'approche médicaliste par des politiques en obstétrique établies par la Direction générale des services médicaux (direction générale fédérale responsable des services de santé aux Premières Nations) qui exigent que toutes les femmes des collectivités du Nord et des collectivités isolées autochtones accouchent dans des centres régionaux ou des centres du sud, généralement éloignés de leur communauté par une distance d'avion variant de une à quatre heures (O'Neil et Kaufert, 1990). Ces politiques sont lentement en train de changer, les collectivités autochtones revendiquant activement la maîtrise des services de santé. Par ailleurs, les dispositions dans le cadre du processus actuel de « transfert des responsabilités en matière de santé » doivent être considérées avec circonspection. En effet, on a émis des critiques à cet égard, ces dispositions étant considérées comme des tentatives de la part du fédéral de se décharger de ses responsabilités en matière de services de santé, ce qui peut désavantager des collectivités qui hériteraient ainsi de systèmes de soins de santé médicalisés dotés de fonds insuffisants (2001 : 128-12).

Chapitre 9

Selon Tait (2003), on peut lier la prévention du SAF/ACLA à de nouvelles formes d'attitudes colonialistes à l'égard du corps des femmes autochtones. A titre d'exemple, face au grand nombre de grossesses chez les adolescentes dans certaines collectivités autochtones du Nord et des sous populations urbaines au Manitoba, les mesures ou solutions biomédicales de la société dominante ont consisté à prescrire des méthodes anticonceptionnelles, notamment des contraceptifs DepoProvera®³⁹ à des adolescentes, dont certaines avaient à peine 13 ans (Tait, 2000a). Dans cette étude de Tait, des fournisseurs de services de santé et de services sociaux considèrent ce type de méthode anticonceptionnelle comme une mesure positive permettant de prévenir, entre autres, le SAF/ACLA (2000a; 2003). Tait fait remarquer qu'en dépit du fait que DepoProvera® peut éliminer certains problèmes pour ces jeunes femmes, notamment celui d'avoir à négocier l'utilisation d'un condom avec leur partenaire ou celui de se rappeler chaque jour de prendre la pilule, il reste néanmoins qu'elles ne sont pas protégées contre les maladies transmises sexuellement, particulièrement le VIH (2000a; 2003). Tait ajoute :

[TRADUCTION] Certains fournisseurs de services ont l'impression qu'en prescrivant DepoProvera®, on applique une mesure responsable permettant de prévenir le SAF et d'autres conditions ou pathologies connexes dans des milieux sociaux où les grossesses des adolescentes et la consommation abusive de substances psychoactives sont particulièrement élevées. Tant du côté des fournisseurs de services que de celui des consommatrices (les femmes interviewées), on a fait remarquer que le Depo-Provera® était prescrit selon une fréquence beaucoup plus élevée chez les femmes autochtones que chez les femmes non autochtones, ce qui soulève des questions quant aux raisons fondamentales motivant ce taux plus élevé de prescriptions. Suivant la perspective de certains de ces fournisseurs de services, DepoProvera® ou n'importe quelle intervention de longue durée en matière de contraception ne traite pas les problèmes de dépendance chez la population ciblée et, par conséquent, il ne s'agit là que d'une solution à court terme pour la prévention de conditions et de pathologies liées à la consommation de substances psychoactives pendant la grossesse. Ils soutiennent que DepoProvera® ne contribue en rien à traiter les conséquences négatives des problèmes de dépendance sur la santé et le mieux-être des femmes, abstraction faite de la prévention quant à l'atteinte au fœtus (2000a : 15).

La prévention secondaire chez les femmes autochtones peut représenter, dans le contexte de la prestation de services, une entreprise assez difficile. Browne et Fiske font remarquer que « la subordination des Autochtones, un effet du colonialisme, a eu pour conséquence de mettre les femmes autochtones en péril de multiple façons, confrontées à la discrimination personnelle et institutionnelle, en position d'infériorité en raison de la race, du sexe et de la classe sociale » (2001 : 127; Dion-Stout, 1996; Voyageur, 1996). Poole (2000) écrit que les femmes autochtones subissent fortement le contrecoup des attitudes omniprésentes, négatives de la société à l'égard des femmes qui font une consommation abusive des substances psychoactives, une attitude qui a surtout exercé des pressions sur les femmes autochtones ayant des problèmes de consommation de substances psychoactives. Benoit et Carroll, dans le cadre

³⁹ Une prescription de DepoProvera® couvre une période de trois mois et elle est administrée à la patiente par injection. On associe au DepoProvera® de nombreux effets secondaires indésirables, notamment une prise ou une perte de poids; de plus, ce contraceptif n'est généralement pas considéré par les spécialistes de la santé comme une forme appropriée de contraception pour des adolescentes (Tait, 2003).

Chapitre 9

d'une étude sur la perspective des femmes autochtones qui vivent dans le centre-ville est de Vancouver, un des quartiers les plus pauvres et les plus malfamés au Canada et un des quartiers où il y a une forte concentration de femmes autochtones, montrent que certains sous-groupes de femmes autochtones peuvent être particulièrement marginalisés au sein de la société prédominante et au sein de la population générale autochtone. Ces femmes font face à des barrières énormes pour l'obtention de services, notamment au racisme systémique (2001; Tait, 2000a).

Un certain nombre de publications sur la prévention secondaire ont été présentées précédemment dans le chapitre sur les facteurs de risque et les facteurs de protection associés aux femmes; c'est pourquoi la prévention secondaire ne sera traitée que brièvement dans ce chapitre. Nous passerons en revue certaines initiatives de prévention, sélectionnées en fonction de chaque « pratique exemplaire » reconnue, de même que les incidences que de telles initiatives peuvent avoir si on les destine aux Autochtones. Avec le concours du comité directeur national, Roberts et Nanson ont déterminé six « pratiques exemplaires » concernant la prévention secondaire.

Dépistage

« Pratiques exemplaires »

1. Il existe un consensus des spécialistes à l'appui du dépistage auprès des femmes enceintes de la consommation d'alcool et d'autres substances psychoactives dans divers milieux, notamment le système de justice, le logement et les établissements de santé.
2. Il existe des indications mitigées à l'appui de l'utilisation d'instruments de dépistage comme T-ACE et TWEAK; il existe également des indications à l'appui de l'utilisation de CAGE et AUDIT comme instruments de dépistage de la dépendance à l'alcool dans un milieu favorable afin de déterminer les femmes qui pourraient retirer des bienfaits d'interventions en fonction de leur consommation d'alcool pendant la grossesse.
3. Il existe des indications probantes et un consensus des spécialistes à l'appui de l'utilisation sélective de biomarqueurs par des médecins avec le consentement éclairé de la cliente, comme suivi à une présélection par écrit.

Chez les femmes enceintes, le dépistage de problèmes d'abus de substances psychoactives a pour objet d'assurer une évaluation préliminaire permettant de savoir s'il y a des indicateurs clés de problèmes d'alcool ou de drogue (BC FAS Resource Society, 1998). Le dépistage offre aux fournisseurs de services, comme des travailleurs d'action communautaire et des travailleurs d'approche dans les services de santé, des médecins et d'autres fournisseurs de soins de santé, la possibilité de diriger les femmes à risque vers des services d'information, de consultations prénatales ainsi que vers d'autres services, comme des programmes de traitement de la dépendance aux substances psychoactives (Roberts et Nanson, 2000; May, 1995).

Chapitre 9

Browne et Fiske (2001) évoquent l'idée que les femmes autochtones peuvent être réticentes à participer aux programmes de dépistage, étant donné l'impression généralisée que le système de santé n'est pas ouvert aux différences culturelles, n'est pas sans risque sur le plan culturel, et qu'il fait très peu pour tenir compte ou contrecarrer les comportements et attitudes-types de discrimination. Roberts et Nanson (2000) font observer que des femmes peuvent ne pas admettre avoir des problèmes de consommation de substances psychoactives en raison de leur manque de motivation ou de leur crainte de faire face à la discrimination des fournisseurs des services de santé. Ils recommandent que le dépistage se fasse « dans un milieu favorable, adapté à la situation des femmes enceintes, particulièrement dans le cas des consommatrices de substances psychoactives, ce qui leur permettra de poser ouvertement des questions et de donner des réponses sincères » (2000 : 21-22; Leslie et Roberts, 2001; Russell et coll., 1996; Lieberman, 1998b; BC FAS Resource Society, 1998).

Roberts et Nanson (2000) décrivent des instruments de dépistage, « simples et faciles à utiliser », visant à déterminer si une femme éprouve des problèmes de consommation d'alcool. Ces outils sont principalement utilisés dans le cadre des services de santé, mais ils peuvent aussi servir à d'autres fins, notamment être utilisés par des fournisseurs de services d'action communautaire et de services sociaux. Les outils les plus généralement considérés pour le dépistage sont AUDIT, CAGE, T-ACE et TWEAK (reportez-vous à l'Appendice C pour avoir une description de chacun de ces instruments). Dans le cadre de leur analyse, Roberts et Nanson ont trouvé que ces instruments de dépistage particuliers pouvaient être rapidement et facilement appliqués dans une diversité de contextes afin de repérer les femmes ayant besoin d'une évaluation plus poussée (2000; Sokol et Clarren, 1989). Dans une étude sur les applications possibles de T-ACE auprès d'un groupe de femmes amérindiennes enceintes, il a été recommandé de faire les adaptations nécessaires pour que cet instrument tienne compte de la réalité culturelle de cette population; de toute manière, même sans faire ces adaptations, l'instrument a démontré un degré de sensibilité élevé dans le cas de ce groupe (Gale, White et Welty, 1998 dans Roberts et Nanson, 2000).

Roberts et Nanson (2000) font remarquer qu'une limitation de ces dépistages peut découler du fait que les femmes évaluées tendent à sous-déclarer leur consommation d'alcool. Ils écrivent :

[TRADUCTION] Afin de minimiser la sous-déclaration, les instruments T-ACE et TWEAK ne posent pas aux femmes des questions sur la quantité réelle d'alcool consommée ou sur la consommation actuelle. Une autre limitation, c'est qu'en accroissant la spécificité des dépistages (ce qui signifie plus d'efficacité pour éliminer les femmes qui n'ont pas de problèmes d'alcool), on a généralement comme résultat l'identification d'un nombre moindre de mères qui sont moins dépendantes, qui boivent plus modérément, mais par ailleurs, dont la consommation d'alcool comporte quand même des risques de mettre au monde un enfant affecté du SAF/EAF. On a proposé que les cliniciens penchent plutôt du côté de l'amélioration de la sensibilité de l'instrument (au risque que les non consommatrices soient elles aussi identifiées) afin de s'assurer que toutes les personnes ayant un problème soient identifiées, en admettant le fait qu'on aura à demander à un plus grand nombre de femmes de se soumettre à une évaluation de suivi pour vérifier les résultats du dépistage et que cette procédure exigera plus de ressources (2000 : 22-23).

Chapitre 9

Le personnel d'un programme de prévention ayant participé à une enquête menée par Leslie et Roberts (2001) a expliqué que les entrevues de dépistage donnent la possibilité de faire la connaissance des femmes, d'établir une relation de confiance et de mettre l'accent sur les forces de la femme. Le personnel a constaté que, pendant le dépistage, ce n'était pas nécessairement la *nature* des questions posées aux femmes qui déterminait si le processus était perçu comme menaçant ou non, mais bien la *façon* selon laquelle les questions étaient posées. Les agents de première ligne dans le domaine de la prévention soutiennent que le dépistage doit s'étendre à la reconnaissance des points forts et des capacités de la femme, viser à renforcer plutôt qu'à diminuer l'estime de soi. Le ton adopté pendant l'entrevue de dépistage ne doit pas faire apparaître de critique, ni exprimer de jugement; on doit plutôt chercher à normaliser le comportement en parlant ouvertement et véritablement du problème dans un contexte favorable, calme et sûr.

Les efforts de recherche continuent à essayer de découvrir le biomarqueur idéal de l'exposition prénatale à l'alcool (Stratton, Howe et coll., 1996). Roberts et Nanson (2000) ont recensé bon nombre d'études qui recommandent deux tests pour dépister la consommation d'alcool : la transferrine (désialotransferrine) et le gamma-glutamyl transférase (GGT), deux épreuves qui, alliées, ont une sensibilité accrue (plus de sensibilité que si elles étaient effectuées isolément), sans réduire leur spécificité.⁴⁰ Ce type de dépistage peut réduire des problèmes associés à la sous-déclaration de la consommation d'alcool; toutefois, comme ces épreuves ne peuvent être administrées sans que la femme en soit informée, leur application soulève donc des considérations déontologiques. Pour cette raison, Roberts et Nanson affirment que la détection à l'aide de bio-marqueurs ne devrait être effectuée qu'avec le consentement éclairé de la femme concernée.

Le dépistage de la toxicomanie (usage de drogue) qui pourrait se faire rapidement et être facilement administré n'est pas aussi avancé que celui du dépistage bref de la consommation d'alcool. Certains tests toxicologiques sont efficaces du fait qu'ils donnent des indications concluantes sur l'usage récent ou actuel de drogue(s); par contre, ces tests ne permettent pas de faire la distinction entre la consommation occasionnelle et la consommation excessive; de plus, suivant le moment de la consommation, les résultats des tests peuvent manquer de sensibilité (Roberts et Nanson, 2000). Roberts et Nanson mettent en garde au sujet de l'administration de ces tests qui peuvent soulever des questions d'ordre éthique et juridique, étant donné qu'ils peuvent se faire sans informer la femme concernée.

Le lancement d'initiatives de dépistage auprès des femmes enceintes autochtones, et des femmes en général, de la consommation d'alcool, nécessite qu'il y ait des services offerts à ce moment-là aux femmes identifiées, notamment une évaluation plus poussée ou avoir accès immédiatement et facilement à des services spécialisés, dont l'accessibilité à un programme de traitement de problèmes de dépendance, de désintoxication. On présuppose également que les femmes seront disposées à passer à l'étape suivante de l'évaluation ou à suivre un traitement si elles sont identifiées par le biais d'un dépistage préliminaire. Par contre, des études récentes ont montré qu'il y a un manque de services de désintoxication offerts aux femmes dans certaines régions (Poole, 1997; Tait, 2000a). On a constaté aussi qu'il y a de nombreux obstacles, notamment de longues listes d'attente qui empêchent les femmes d'avoir accès aux programmes de traitement des problèmes de dépendance (Jacobs et Gill, 2002; Poole, 1997; Tait, 2000a).

⁴⁰ Pour obtenir une description détaillée de ces tests, se reporter à Stratton, Howe et coll., 1996.

Chapitre 9

Des études de recherche ont aussi démontré que les femmes à risque élevé sont réticentes à recourir aux services de santé si elles sentent qu'on exercera des pressions ou qu'on leur imposera des services dont elles ne veulent pas (p. ex. les femmes enceintes qui font l'objet de dépistage peuvent ne pas vouloir aller ailleurs, hors de leur communauté, pour suivre un traitement en établissement de la toxicomanie dans un endroit éloigné de leur lieu de résidence) ou si elles craignent que l'information obtenue par les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux soit utilisée pour desservir leurs intérêts (p. ex. les empêcher d'avoir la garde de leurs enfants) (Tait, 2000a; 2003; Benoit et Carroll, 2001; Browne et Fiske, 2001).

Roberts et Nanson (2000) affirment que, dans les collectivités à risque plus élevé, le dépistage, l'identification, l'aiguillage et le soutien devraient faire partie intégrante de stratégies globales de prévention et d'identification précoce (Leslie et Roberts, 2001). Dans le cadre de l'examen d'un programme local intégré de prévention du SAF à Tuba City, Arizona, dispensé par le Centre médical indien, couvrant la période de janvier 1988 à juillet 1989, Masis et May (1991) ont constaté que les femmes dirigées ou recommandées au programme avaient manifesté un taux élevé d'acceptation. Un élément clé expliquant ce niveau d'acceptation du programme, tant par la population communautaire dans son ensemble que de la part des clientes, c'est la personnalité, le statut des membres du personnel du programme considérés comme des résidants de confiance de la communauté. Masis et May écrivent :

[TRADUCTION] Leurs compétences, réussissant à combler l'écart entre la culture dominante et la culture Navajo, étaient indispensables pour obtenir le soutien de la collectivité de même que la coopération des clientes enceintes. Des dirigeants communautaires de ce type sont désignés comme des « aidants innés » ... L'approche orientée vers la famille a été un atout précieux pour la prestation de ce programme. Non seulement, elle a permis de repérer un nombre additionnel de mères susceptibles de donner naissance à des enfants affectés du SAF/EAF, mais elle a favorisé une meilleure compréhension du problème (1991 : 489).

D'autres éléments ayant contribué à l'acceptabilité élevée du programme relevaient du fait que celui-ci était désigné comme programme de prévention, et non pas comme programme d'intervention sociale ou de traitement de l'alcoolisme, et qu'on l'appuyait, étant donné que ses assises étaient situées dans un hôpital ou dans un centre de soins prénataux. A la fin de la période de suivi étalée sur 18 mois, du nombre restant de 32 femmes participant au programme, 18 (56, 3 %) parmi elles étaient abstinentes, 4 (12, 5 %) buvaient moins, et 10 femmes (31, 2 %) faisaient une consommation d'alcool aussi excessive qu'auparavant (Masis et May, 1991).

Approximativement 10 % des femmes utilisaient une méthode anticonceptionnelle et 15 % s'étaient fait ligaturer volontairement les trompes de Fallope. Il convient de remarquer que 33, 3 % des participantes avaient expliqué ne pas avoir eu recours à une méthode anticonceptionnelle en raison de leurs croyances traditionnelles Navajo (Masis et May, 1991).

Chapitre 9

Ces constatations confirment la nécessité de prendre en considération les croyances traditionnelles locales et leur conjonction avec le problème défini ainsi que la réévaluation de solutions du courant dominant, vu leur manque d'adaptation aux réalités culturelles.⁴¹

« Pratiques exemplaires » révisées

1. Il existe un consensus des spécialistes à l'appui du dépistage auprès des femmes enceintes de la consommation d'alcool et d'autres substances psychoactives dans divers milieux, notamment le système de justice, le logement et les établissements de santé. Par ailleurs, un dépistage systématique n'est profitable, positif, que si des services d'évaluation de suivi et d'intervention efficaces sont offerts, des services auxquels les femmes enceintes sont disposées à prendre part activement et dont l'accès leur est facilité.
2. Il existe des indications mitigées à l'appui de l'utilisation d'instruments de dépistage comme T-ACE et TWEAK; il existe également des indications à l'appui de l'utilisation de CAGE et AUDIT comme instruments de dépistage de la dépendance à l'alcool dans un milieu favorable afin de repérer les femmes qui pourraient retirer des bienfaits d'interventions, en fonction de leur consommation d'alcool pendant la grossesse. Dans tous les contextes où l'on fait usage de ces instruments de dépistage, des mesures doivent être prises pour s'assurer que les femmes ayant été identifiées sont : 1. bien informées sur les raisons motivant ce dépistage; 2. informées clairement que toute l'information obtenue restera strictement confidentielle et 3. informées adéquatement sur la nature des évaluations de suivi ou des interventions (p. ex. programmes de traitement des problèmes de dépendance) qui pourraient leur être recommandées; informées sur le fait que leur participation à ces services doit être un engagement volontaire de leur part. Les instruments de dépistage devraient être expérimentés localement pour évaluer, jauger leur adaptabilité à la réalité culturelle et leur pertinence culturelle.
3. Il existe des indications probantes et un consensus des spécialistes à l'appui de l'utilisation sélective de biomarqueurs par des médecins avec le consentement éclairé de la cliente, comme suivi à une présélection par écrit. Pour obtenir un consentement éclairé, il faut donner aux clientes une explication très claire du but des tests, leur parler de la confidentialité de l'information et de ce en quoi consiste les évaluations de suivi ou les interventions (programmes de traitement des dépendances) qui pourraient leur être recommandées; il faudrait aussi leur expliquer que la participation à ces services, de même que l'entrevue de dépistage, sont un engagement absolument volontaire de leur part. On doit aussi accorder une attention spéciale à la façon dont le consentement éclairé est obtenu, notamment considérer de quelle façon les femmes pourraient être le mieux informées au sujet de ce à quoi elles consentent (p. ex. information donnée en langue autochtone) ainsi qu'au sujet du rôle que peuvent exercer dans ce processus les coutumes autochtones ou les influences historiques des relations des Autochtones avec les non Autochtones.

⁴¹ Une limitation de cette étude, comme l'ont souligné Roberts et Nanson (2000), relève du manque de groupe contrôle (groupe témoin) dans le plan, la méthodologie de recherche, ce qui aurait pu apporter plus d'éclaircissements quant à l'incidence ou aux retombées du programme.

Chapitre 9

Interventions prénatales

« Pratiques exemplaires »

1. Il existe des indications valables confirmant que, dans des conditions et des milieux de soins prénataux, des interventions de courte durée inspirées par des principes cognitivo-comportementaux sont des moyens efficaces, peu coûteux, permettant d'aider la femme enceinte au moment où elle commence à avoir des problèmes de consommation d'alcool à réduire sa consommation ou à cesser de boire pendant sa grossesse.
2. Il existe certaines indications confirmant l'efficacité de programmes d'information sur la consommation de drogue qui a pour effet d'entraîner une diminution de l'usage de substances psychoactives chez les adolescentes enceintes consultant une clinique de soins prénataux.

Des interventions prénatales peuvent être offertes dans des milieux cliniques, des programmes d'action communautaire, scolaires et à domicile. Elles peuvent aussi être intégrées à des activités des centres autochtones de mieux-être et de guérison. Étant donné que bon nombre de femmes sont réticentes à demander de l'aide concernant des problèmes d'abus de substances psychoactives, particulièrement si elles sont enceintes, des services généraux peuvent être dispensés là où des femmes à risque peuvent être repérées et où elles peuvent être dirigées vers des services plus spécialisés pour traiter leur problème de dépendance ou de consommation abusive.

En dépit du fait que bien des femmes autochtones ayant des problèmes de consommation excessive de substances psychoactives connaissent un peu ou ont déjà fait l'expérience des programmes de traitement de la toxicomanie, cette information de base ne signifie pas nécessairement qu'elles essaieront de recourir à ces services si elles sont enceintes et face à un problème de consommation abusive de substances. À titre d'exemple, Tait (2000a) a relevé que les femmes étaient encore plus réticentes à aller suivre un programme de traitement de problèmes de dépendance ou de toxicomanie au moment de leur grossesse que dans des périodes où elles ne sont pas enceintes. Cette constatation s'appliquait encore plus particulièrement dans le cas des femmes autochtones pour qui le fait d'aller à un centre de traitement exige de se déplacer à l'extérieur de la collectivité, le centre étant situé loin du lieu où elles habitent.

Pour ce qui est des femmes enceintes aux prises avec un problème d'abus de substances psychoactives, la stigmatisation renforcée par le fait que l'abus de substances survient pendant une grossesse, la crainte que les services d'aide à l'enfance procèdent à l'appréhension de leur bébé à la naissance ou de leurs autres enfants s'ils sont mis au courant des problèmes d'abus de substances influent sur leur décision d'éviter de recourir aux soins prénataux et à d'autres services communautaires (Tait, 2000a). Voici un exemple qui permet de comprendre le motif de la décision d'une femme réticente à demander de l'aide aux fournisseurs de services pour suivre un traitement de problèmes de dépendance :

[TRADUCTION] Mais oui, il y avait beaucoup de possibilités. Mais comme je l'ai dit, je ne voulais pas perdre mes enfants. J'avais tellement peur d'être étiquetée, signalée. Bon, si je fais confiance à ces gens, j'y vais [suivre le traitement], mais qu'est-ce qui va arriver? Qu'est-ce qui se produit si, à leur avis, ce n'est pas suffisant? s'ils croient « Oh!

Chapitre 9

Elle a fait ceci, elle a fait cela, ... que se passe-t-il? » J'ai peur des services d'aide à l'enfance et à la famille. J'ai toujours peur parce qu'à l'âge de onze ans, on m'a retirée [de ma famille] sans raison, pour rien (cité dans Tait, 2000a : 62).

Dans le cadre de l'étude menée par Kowalsky et Verhoef (1999 dans Roberts et Nanson, 2000) on montre qu'il y a des difficultés inhérentes à la situation des femmes enceintes résidant dans des collectivités autochtones isolées. En effet, la crainte de la stigmatisation, le manque de connaissance ou de sensibilisation au sujet de ces problématiques et des problèmes sociaux propres à ces collectivités, tous ces facteurs contribuent au fait que ces femmes n'ont pas accès aux services. Kowalsky et Verhoef ont constaté que l'abus de substances psychoactives était endémique dans ce type de collectivité, notamment parce qu'il était entrelacé avec d'autres problèmes sociaux, il était difficile de s'y attaquer isolément. Jordan (1998, dans Roberts et Nanson, 2000). Dans un exposé sur des problèmes similaires dans une collectivité Navajo au Nouveau-Mexique, Jordan a proposé l'intervention et l'appui d'activités de promotion de la famille, de langues autochtones ainsi que de ressources et de documentation de base, ou de publications en langue autochtone locale comme stratégies visant à briser la résistance, à surmonter les barrières.

Dans une étude portant sur l'analyse des besoins de services auprès de femmes enceintes ayant des problèmes d'abus des substances psychoactives au Manitoba, Tait (2000a) a constaté que les services communautaires destinés aux femmes étaient fort dissemblables, le plus grand nombre et la diversité de ces services se trouvant à Winnipeg. Cette gamme de services comprenait notamment des centres de ressources pour les femmes, des maisons d'hébergement, des maisons de transition, des services et programmes pour les jeunes, des groupes de soutien et d'entraide et des centres d'action communautaire (extension).

Ce groupe de fournisseurs de services exerçait un rôle extrêmement important en soutenant les femmes avant, pendant et après leur grossesse; dans de nombreux cas, il n'y avait qu'un premier contact avec les femmes, et dans d'autres cas, un fournisseur de services avait représenté le seul contact pendant toute la durée de la grossesse de ces femmes à risque élevé. Bon nombre de fournisseurs de services ont souligné l'existence de nombreux bris de service dans le continuum des soins offerts aux femmes enceintes, ayant pour effet d'entraîner leur rechute, de les amener à retomber dans leur problème d'abus de substances. Les problèmes les plus communs étaient attribuables à la difficulté d'avoir accès aux programmes de traitement de la dépendance à l'alcool (notamment aucune place disponible) et le manque de services de suivi pour les femmes enceintes qui avaient terminé un programme de traitement. Tait écrit :

[TRADUCTION] Comme un des principaux facteurs, c'est le manque de facilité pour la femme à accéder aux services auxquels elle peut recourir allié au fait que ces services sont situés à différents endroits. Par exemple, habituellement une femme enceinte qui se rend à un service, comme une maison de refuge, ne peut pas obtenir de consultation pour des problèmes d'abus de substances psychoactives. Elle doit s'adresser à un autre programme pour traiter son problème de dépendance. Elle ne peut pas non plus obtenir de l'information sur la grossesse et du soutien à un programme de traitement de problèmes de dépendance, et elle doit faire une demande de services ailleurs ... Étant donné que la plupart des services destinés aux femmes sont conçus pour traiter un problème précis ayant des répercussions sur leur vie comme la violence conjugale, la grossesse ou la

Chapitre 9

dépendance aux substances – elles sont laissées à elles-mêmes pour se frayer un chemin, surmonter les difficultés à travers un labyrinthe d'options de services. Ce n'est pas toujours facile, particulièrement dans le cas des femmes aux prises avec un problème de dépendance aux substances psychoactives qui peuvent craindre avant tout les conséquences d'être déclarées, connues, auprès des fournisseurs de service. De plus, des femmes provenant de certains groupes, comme les femmes autochtones ou métisses, peuvent se sentir mal à l'aise de recourir à des services offerts par des fournisseurs et des organismes non autochtones (2000a : 24).

Dans le cas des femmes autochtones qui vivent dans des établissements ou des réserves, le problème contraire peut survenir, notamment qu'il y ait un nombre très limité d'options de services communautaires. Dans les cas où les femmes autochtones ont à se déplacer à l'extérieur de leur collectivité pour accoucher dans un centre urbain, elles n'ont généralement que très peu d'information sur les services de soutien disponibles pendant leur séjour loin de la maison. Il arrive aussi qu'elles aient beaucoup de réticence ou de crainte à prendre contact avec des organisations qui pourraient leur apporter du soutien. Dans certains cas, elles doivent séjourner à l'extérieur de leur collectivité de deux à quatre semaines avant l'accouchement. Des femmes placées dans une telle situation peuvent éprouver toute une gamme d'émotions intenses, entre autres la dépression, l'ennui, la solitude, l'isolement et la peur, tout un ensemble de sentiments qui peuvent inciter ces femmes à risque ayant des problèmes actuels ou ayant eu dans le passé des problèmes de consommation excessive d'alcool à de nouveaux abus. C'est encore plus à prévoir si on ne leur offre pas le soutien nécessaire pour les réconforter dans ces centres où elles vont accoucher (Tait, 2003).

Les barrières qui peuvent empêcher les femmes enceintes de recourir à des services cliniques de soins prénataux et des services communautaires peuvent se présenter sous diverses formes. À titre d'exemple, Tait (2000a) a observé que la situation inadaptée des services – comme des services communautaires pour femmes enceintes situés dans le même immeuble que les services d'aide à l'enfance – pouvait décourager ces femmes à recourir à certains programmes, par crainte que les fournisseurs des services d'aide à l'enfance ne s'aperçoivent de leur grossesse.

Cette constatation se révèle encore plus juste dans de petites collectivités rurales ou urbaines, l'espace alloué à des locaux réservés aux programmes y étant limité. Des problèmes de transport et un manque de services de soins à l'enfance représentaient aussi des barrières pour certaines femmes, particulièrement celles vivant dans des milieux ruraux qui voulaient utiliser des services offerts en milieux urbains. Fournir des billets d'autobus et des services de garderie peut constituer une intervention simple et peu coûteuse susceptible d'accroître la participation des femmes; en conséquence, une allocation budgétaire suffisante devrait être accordée aux services complémentaires locaux pour qu'ils puissent offrir ce soutien.

Dans cette étude de Tait, une constatation importante a permis de faire la distinction entre la prestation de « programmes » et celle d'« un lieu/un endroit de rencontre ». À la différence des programmes spécialisés, certains services complémentaires ou d'action communautaire fonctionnent comme des haltes-accueil ou des centres « porte ouverte ». Mentionnons à titre d'exemples les programmes autochtones d'aide préscolaire, des centres d'amitié ou d'accueil autochtones et métis et des centres de ressources pour les femmes. Généralement, les femmes recourent à ces services sur la base de « porte ouverte », quand bon leur semble. Ce qui contribue à rendre ce type de services unique, c'est aussi qu'ils fonctionnent

Chapitre 9

comme un *endroit de rencontre* et non pas comme un *programme* (Tait, 2000a). Les femmes ne sont pas obligées de s'inscrire à un programme, notamment à des cours de développement de compétences parentales ou à des cours prénataux; toutefois, une femme peut suivre ce type de programme si elle le désire. *Street Connections*, un service destiné aux femmes de la rue et aux transgenderistes à Winnipeg, est un exemple de service « porte ouverte » conçu spécialement pour les femmes. Tait écrit :

[TRADUCTION] Des centres d'action communautaire ou des services complémentaires comme *Street Connections* ... amorcent leur projet à partir de la notion de « communauté », et ils établissent les bases de leurs programmes et services d'après ce concept ... Les femmes sont amenées à considérer le service comme un « endroit » où elles peuvent aller et rencontrer d'autres femmes aux prises avec les mêmes difficultés. Un endroit où elles ont la possibilité de nouer des liens, un réseau de soutien positif avec d'autres femmes, avec qui elles développent un sentiment d'appartenance ou d'appropriation dans un environnement qui n'est pas menaçant, ni critique. Divers fournisseurs de services sont à la disposition des femmes dans ces centres de services complémentaires communautaires. À titre d'exemple, *Street Connections* offre les services d'une infirmière sur place, de telle sorte que les femmes peuvent obtenir des services de soins de santé primaires dans un milieu où elles se sentent à l'aise. Elles rencontrent la même infirmière chaque fois qu'elles ont un examen, et elles peuvent ainsi établir une relation de confiance avec elle. Des travailleurs sociaux et des conseillers qui oeuvrent au Centre se mêlent aux clientes qui viennent à la maison pour rencontrer des gens, passer le temps. Les femmes ayant eu recours à ce service ont rapporté qu'elles se confiaient aux travailleurs de *Street Connections* avant de parler à quiconque de ce qui se passait dans leur vie parce qu'elles leur faisaient confiance et savaient que la confidentialité de leurs propos serait respectée. Ces femmes respectaient également l'opinion des travailleurs, sentaient que ceux-ci ne portaient pas de jugements et les écoutaient plutôt que de les pousser à recourir à des programmes et à des activités auxquels elles ne voulaient pas participer. Ces fournisseurs de services se rendaient aussi disponibles pour accompagner les femmes à leurs rendez-vous et ils faisaient des revendications au nom de ces femmes, si nécessaire, auprès d'autres fournisseurs de services. Par ailleurs, comme d'autres programmes semblables, ce type de services est soumis aux mêmes lacunes en fait de manque de personnel, de ressources financières insuffisantes pour répondre aux besoins des clientes (2000a : 25).

Les services d'action communautaire (complémentaires) fournissent un espace d'agrément communautaire pour les femmes, favorisent la détente, la conversation, le plaisir de partager avec les autres et de rire, et ils peuvent contribuer à rompre l'isolement et la solitude qui affligent les femmes de la rue. Ils peuvent aussi faciliter la constitution d'un groupement communautaire dans les centres urbains où les femmes autochtones viennent de diverses nations et d'horizons divers. Un élément important de ces services, c'est qu'ils offrent à ces femmes et à leurs enfants un endroit sûr, une sécurité qui ne peut être aussi bien assurée que dans des centres réservés aux femmes. Même si les centres communautaires sont aussi importants, les femmes ne peuvent pas recourir à ces services si elles craignent de rencontrer un homme dont elles ont peur (Tait, 2003).

Chapitre 9

Une fois que des femmes obtiennent des services prénataux, les fournisseurs de services sont en position pour exercer leur influence auprès des femmes à risque d'avoir un enfant affecté par les effets liés à l'alcool. Bon nombre d'études qualitatives ont montré que les femmes autochtones ont une attitude plus positive à l'égard des fournisseurs de services qui entrent en contact avec elles de façon non critique, qui ne portent pas de jugements, les traitent avec respect et les font participer au processus de prise de décision (Benoit et Carroll, 2001; Browne et Fiske, 2001; Tait, 2000a; 2003). Dans le cadre de leur étude qualitative faisant l'analyse des barrières auxquelles les femmes en Colombie-Britannique doivent faire face relativement au traitement de problèmes de dépendance, Poole et Isaac ont constaté que les professionnels et les spécialistes dispensant du soutien au sein d'une vaste gamme de services, y compris la justice, la santé et le logement, ont aidé les femmes à obtenir un traitement (1999 dans Roberts et Nanson, 2000).

Carr insiste particulièrement sur la nécessité d'intervenir sur le plan des besoins liés aux relations interpersonnelles de la cliente (p. ex. des problèmes d'estime de soi, de violence familiale) au lieu de seulement donner des faits concernant les risques de boire pendant la grossesse (1995 dans Roberts et Nanson, 2000). Dans le cas particulier des femmes à risque élevé qui ont des antécédents de méfiance à l'égard des services de santé et des services sociaux, rétablir la confiance pour pouvoir dispenser des services appropriés peut prendre un temps considérable et une attention particulière de la part des fournisseurs de services (Leslie et Roberts, 2001).

Dans l'étude de Tait (2000a), de nombreux fournisseurs de services du Manitoba ont rapporté les lacunes sur le plan du personnel et de l'appui financier nécessaires pour être en mesure de répondre aux demandes des clientes en matière de relation d'aide, de services d'action directe communautaire, de programmes de suivi post-cure destinés aux femmes ayant des problèmes d'abus de substances psychoactives, en dépit du besoin flagrant de ces services (Leslie et Roberts, 2001). Les retombées des « pratiques exemplaires » seront de beaucoup inférieures aux prévisions, à moins que les questions se rapportant aux ressources humaines et financières soient abordées et réglées par les organismes de financement gouvernementaux.

Dans leur recension et analyse des écrits publiés, Roberts et Nanson (2000) ont trouvé beaucoup d'études qui ont fait l'analyse de l'application d'interventions de courte durée visant à motiver les femmes enceintes à diminuer ou à cesser leur consommation de substances psychoactives. Yahnee et Miller (1999 dans Roberts et Nanson, 2000) ont passé en revue la documentation sur les interventions brèves et ils ont déterminé les aspects suivants des interventions ayant bien fonctionné, désignés sous l'acronyme *FRAMES*:

Feedback ou rétroaction : efficace, mais les interventions brèves ne donnent à la cliente qu'une rétroaction personnelle concernant sa situation et son état personnel.

Responsabilité : les interventions brèves efficaces mettent l'accent sur la responsabilité personnelle d'effectuer des changements et sur la liberté de la personne de prendre des décisions la concernant (la liberté de choix).

Avis : la relation d'aide brève efficace, incluant la recommandation explicite et claire qu'un changement doit être effectué, est dispensée de façon empathique (avec sensibilité) et non pas de façon autoritaire.

Chapitre 9

Menu : on offre un menu composé de différentes stratégies pour effectuer le changement, donnant plusieurs options parmi lesquelles la cliente pourra faire un choix.

Empathie : l'accent est mis sur une approche empathique, réfléchie et objective, chaleureuse et conforme au rôle de praticien du soutien.

Sentiment d'auto-efficacité chez la cliente : les interventions brèves efficaces renforcent le sentiment d'auto-efficacité, c'est-à-dire la conviction de la cliente qu'elle peut changer.

D'autres approches portent principalement sur les agents stressants psychosociaux; on vise à accroître des compétences de gestion du stress et à faire connaître et adopter des mesures de rechange, des options de remplacement au tabagisme, à la consommation d'alcool et d'autres usages de substances psychoactives et ce, d'une façon adaptée aux réalités culturelles (Mehl, 1993 dans Roberts et Nanson, 2000; Leslie et Roberts, 2001). A quelques exceptions près, ces interventions ont été expérimentées auprès des femmes non autochtones; cependant, aucune étude n'a été recensée au sujet de ce type d'intervention appliqué auprès des femmes autochtones au Canada.

L'adoption ou l'application d'interventions brèves fondées sur des principes cognitivo-comportementaux auprès de femmes autochtones recourant à des services prénataux nécessiterait que ces interventions soient adaptées aux caractéristiques locales (c.-à-d. à la culture et à la langue, et à des considérations géographiques), ce qui pourrait influencer sur la perception des femmes à l'égard de ce service. Par ailleurs, une adaptation de ce type serait beaucoup plus difficile à réaliser dans des milieux urbains où les femmes autochtones proviennent, socialement et culturellement, d'horizons divers.

L'intégration d'approches traditionnelles autochtones relatives à la grossesse et à l'accouchement dans le cadre de services d'intervention prénataux destinés aux femmes autochtones pourrait motiver les femmes enceintes à diminuer ou à cesser leur consommation de substances psychoactives. Au coeur de cette approche, se situe le rôle ou l'influence exercé(e) par les praticiennes traditionnelles, notamment les sages-femmes et les Aînées. L'intégration des praticiennes traditionnelles dans les services prénataux – y compris la reconnaissance et l'acceptation par les spécialistes et les praticiens biomédicaux du savoir et du savoir-faire traditionnels et des bienfaits des pratiques traditionnelles – devrait s'étendre aux milieux ruraux et aux centres urbains.

Les praticiens et les professionnels de la santé autochtone qui ont été formés à la biomédecine ainsi que des organisations comme l'Association des infirmières et des infirmiers autochtones et l'Association des médecins autochtones pourraient exercer un rôle central dans ce processus d'intégration. À titre d'exemple, depuis de nombreuses décennies, les infirmières et les infirmiers ont oeuvré dans des milieux communautaires et ils ont poursuivi un dialogue sur les questions de santé autochtone à l'échelle nationale. Ces professionnels de la santé occupent une position d'importance, cruciale, pour travailler de concert avec les collectivités à découvrir des moyens d'intégrer le savoir traditionnel local aux soins prénataux biomédicaux.

Ça prend une communauté – Manuel de ressource à l'usage des programmes communautaires de prévention et d'intervention en matière de syndrome d'alcoolisation foetale et d'effets de l'alcool sur le fœtus (Van Bibber, 1997), publication élaborée pour le compte de l'Association des infirmières et des infirmiers autochtones

Chapitre 9

du Canada, est un excellent exemple de ce processus. Le manuel intègre le savoir et les pratiques traditionnels autochtones aux conceptions biomédicales du SAF/EAF et situe toute cette problématique dans un contexte historique et social qui décrit l'incidence du colonialisme sur les Autochtones. Ce manuel est aussi publié en Inuktitut, ce qui contribue non seulement à le mettre à la disposition d'un plus grand nombre de personnes, mais également reconnaît l'importance des langues autochtones dans la diffusion de l'information et des ressources destinées aux Autochtones.

Les adolescentes enceintes peuvent avoir besoin d'une programmation spéciale établie en fonction de leur âge et, particulièrement en fonction de la substance ingérée. Chez certains groupes de jeunes gens autochtones, l'abus des solvants, particulièrement l'inhalation d'essence, constitue un problème grave (Waldram, Herring et Kue Young, 1995), et il représente tout un combat à livrer dans le cadre de la prévention secondaire et tertiaire.

Bien que certaines études expriment l'avis que les programmes d'information ou d'éducation sur l'usage des drogues offerts aux adolescentes enceintes fréquentant une clinique de soins prénataux peuvent fournir la possibilité de faire de la prévention secondaire (Sarvela et Ford, 1993 dans Roberts et Nanson, 2000), il se peut que ces programmes n'aient que très peu d'incidences – et dans certains cas n'en n'aient aucune – dans des collectivités où des problèmes graves, comme l'abus de substances psychoactives chez les adultes, le dysfonctionnement de la famille et la pauvreté sont endémiques.

Qui plus est, dans des situations comme celles-là, les problèmes de dépendance sont susceptibles d'être tellement sérieux que des programmes d'information ou d'éducation ne pourraient tout simplement pas donner le coup d'envoi et enclencher un changement de comportement. Par ailleurs, dans des collectivités où l'abus de substances est moins répandu, des programmes visant les adolescentes peuvent aider celles-ci à réduire la consommation excessive de substances psychoactives ainsi que les grossesses, s'ils sont présentés aux participantes de façon significative pour elles.

Une seconde manière d'aborder les questions touchant à l'abus de substances et la grossesse chez les adolescentes, c'est d'effectuer une étude auprès des collectivités autochtones où ces problèmes sont moins fréquents. L'identification des facteurs de risque et des facteurs de protection à l'aide de variables comparantes et de variables divergentes comme l'intégration sociale, ainsi que le contrôle et l'autonomie communautaire dans des collectivités à risque élevé, modéré ou faible pourraient apporter de l'information importante sur le comportement et les attitudes des adolescentes, et par le fait même, contribuer à donner des indications sur des stratégies de prévention et d'intervention adaptées à ces groupes et à leur collectivité.

« Pratiques exemplaires » révisées

1. Il existe des indications valables confirmant que, dans des conditions et des milieux de soins prénataux, des interventions de courte durée inspirées par des principes cognitivo-comportementaux sont des moyens efficaces, peu coûteux, permettant d'aider la femme enceinte au moment où elle commence à avoir des problèmes de consommation d'alcool à réduire sa consommation ou à cesser de boire pendant sa grossesse. Ces interventions doivent être conçues et mises en œuvre de façon à être

Chapitre 9

adaptées à l'expérience personnelle et collective des femmes autochtones et à viser, le cas échéant, l'intégration des connaissances et des pratiques traditionnelles autochtones, de même que des praticiennes autochtones comme des sages-femmes et des Aînées de la collectivité.

2. Il existe certaines indications confirmant l'efficacité de programmes d'information sur la consommation de drogues qui a pour effet d'entraîner une diminution de l'usage de substances psychoactives chez les adolescentes enceintes consultant une clinique de soins prénataux. Avant l'adoption de ces programmes, on doit s'assurer qu'ils sont culturellement adaptés aux besoins de la collectivité locale et qu'une évaluation de la communauté devrait être entreprise pour déterminer si ces programmes constituent la stratégie la plus valable, la plus pertinente en fonction du niveau d'importance de la consommation excessive de substances psychoactives dans cette collectivité. Des études de recherche orientées vers l'analyse des facteurs de risque et des facteurs de protection dans des collectivités à risques élevé, modéré et faible auxquels on appliquerait des variables comparantes et divergentes comme l'intégration sociale et le contrôle et autonomie de la collectivité pourraient apporter beaucoup d'information sur les comportements et attitudes des adolescentes et en conséquence, des stratégies plus éclairées en matière de prévention et d'intervention auprès de ces groupes et de leur collectivité.

Formation en matière de soins de santé et de science de la santé

« Pratique exemplaire »

1. Il existe certaines indications probantes et un consensus des spécialistes confirmant que la formation peut être utile, valable, en venant en aide aux médecins et aux autres professionnels de la santé oeuvrant auprès des femmes qui ont des problèmes de consommation de substances psychoactives.

Les fournisseurs de soins de santé sont considérés comme des dispensateurs de services clés qui peuvent être appelés à identifier et à aider des femmes aux prises avec des problèmes de consommation de substances psychoactives. Pourtant, des résultats de recherche indiquent qu'un certain nombre de professionnels et de spécialistes de la santé sont réticents à interroger leurs patientes enceintes à propos de leur consommation d'alcool, et à les conseiller à ce sujet (Funkhouser et Denniston, 1985; Weiner, Rosett et coll., 1985; Waterson et Murray-Lyon, 1990; Nanson, Bolaria et coll., 1995; Leslie et Roberts, 2001). Nanson et ses collaborateurs (1995) ont enquêté auprès des pédiatres, des médecins de famille et des médecins généralistes en Saskatchewan, province qui détient une vaste population autochtone et où, croit-on, la prévalence du SAF est élevée. Ils ont constaté que les pédiatres, les omnipraticiens/généralistes et les médecins de famille chevronnés étaient plus susceptibles que leurs collègues moins spécialisés ou ayant moins d'expérience de se sentir à l'aise d'aborder avec leurs patientes des sujets touchant à la consommation d'alcool.

Funkhouser et Denniston sont d'avis que la réticence ou l'hésitation de certains médecins à mettre les femmes en garde contre les risques de la consommation d'alcool pendant la grossesse peut s'expliquer par le manque d'information approfondie sur les risques particuliers associés à toute une diversité de comportements-types de consommation d'alcool chez la femme enceinte. Certes les médecins veulent dispenser à leurs patientes des avis/informations justes et véridiques, mais ils peuvent avoir l'impression

Chapitre 9

d'être insuffisamment préparés pour le faire, ne possédant pas de connaissance claire, à jour, des risques en jeu (Funkhouser et Denniston, 1985; Tait, 2003). Weiner et ses collaborateurs (1985) ont soutenu que la sensibilisation accrue des médecins aux ressources communautaires avec lesquelles ils peuvent mettre leurs clientes en relation pourrait les aider à se sentir plus aptes, plus assurés, au moment où ils s'informent auprès de leur patiente enceinte de sa consommation d'alcool.

Une analyse des habitudes personnelles des médecins en matière de santé a permis de constater que ceux ayant de bonnes habitudes de vie pouvaient conseiller un plus large éventail de patientes et pouvaient le faire avec plus de conviction (Funkhouser et Denniston, 1985). Une étude préliminaire menée par Wechsler et ses collaborateurs (1985) a permis d'observer que 74 % des médecins pensaient que l'information à leurs patientes au sujet du tabagisme, de l'alcool, de l'usage de drogues, de l'exercice, du stress et du régime alimentaire relevait de leur responsabilité. Par ailleurs, des médecins restent hésitants ou embarrassés, ne se sentent pas assez compétents ou n'ont que trop peu de temps pour s'informer au sujet de la consommation d'alcool. Waterson et Murray-Lyon estiment que « les médecins ont manifesté peu d'intérêt à prendre en charge le traitement des problèmes d'alcool, sauf si la malformation, l'atteinte physique s'est déjà produite » (1990 : 358). Des études préliminaires américaines ont souligné l'importance des échanges entre les femmes enceintes et leur médecin comme mesure d'encouragement à réduire la consommation d'alcool (Minor et Van Dort, 1982; Waterson et Murray-Lyon, 1990).

Le manque de connaissance et de compréhension concernant les différences entre les classes sociales chez les professionnels de la santé pourrait également représenter une barrière à l'identification et au traitement des femmes pauvres, défavorisées. Handwerker (1994) a constaté que, même si les professionnels de la santé sont sensibilisés aux différences des classes sociales, cette connaissance ne semble pas susciter de leur part une plus grande compréhension à l'égard des conditions de vie difficiles de leurs patientes. D'après l'étude d'Handwerker, les professionnels de la santé jettent le blâme de l'issue défavorable de la grossesse sur les femmes; ils s'attendent à ce qu'elles exercent un contrôle sur leurs conditions de vie, sans égard à leur statut socio-économique ou à leur milieu social défavorisé. Handwerker fait remarquer que la « compréhension par les patientes de ce que constitue un risque diffère généralement de celle des médecins, et cette compréhension varie selon les valeurs, le niveau d'études, la classe sociale et d'autres marqueurs ayant trait à la position de la personne dans la structure sociale » (1994 : 669). Cet auteur ajoute :

[TRADUCTION] Ainsi, la raison pour laquelle une femme ne réussit pas à prendre des mesures visant à réduire le risque peut être attribuée, en partie, au fait qu'elle agit d'après un concept du risque qualitativement différent du risque clinique tel que défini dans le milieu des soins prénataux (Handwerker, 1994 : 671).

La tension nerveuse qui fait suite aux recommandations de changements de comportements faites par les médecins à leurs patientes qui ne veulent ou ne peuvent pas suivre ces avis peut expliquer le fait qu'un très petit nombre de femmes enceintes pauvres recourent à des soins prénataux (Handwerker, 1994). L'exemple suivant illustre bien l'observation de l'auteur. Il s'agit du témoignage d'une femme au sujet de ses échanges avec les fournisseurs de services de santé et de services sociaux pendant sa grossesse. Dans cet exemple, la femme situe le risque le plus important sur le plan de la menace d'appréhension de

Chapitre 9

son enfant par les services d'aide à l'enfance plutôt que celui du risque pour sa santé et celui des atteintes à la santé de son enfant à naître dont elle serait la cause si elle ne suivait pas de traitement de son problème de dépendance et continuait à consommer des substances psychoactives :

[TRADUCTION] Je suis tout d'abord allée voir ce médecin, et j'ai senti qu'elle n'avait pas une très bonne réaction à mon égard; à ce moment-là, j'avais essayé de me piquer à quelques reprises et je lui ai dit cela. Au lieu de me conseiller, elle m'a, pour ainsi dire, ridiculisée. Elle m'a dit que j'étais stupide et folle de faire cela. « Ne penses-tu pas à ton bébé? » Après cela, j'ai en fait arrêté d'aller voir des médecins pendant quelques mois ... Je n'ai parlé à personne parce que j'avais peur qu'on prenne mon bébé. Je n'ai jamais dit à l'obstétricienne que je consommais. L'hôpital l'a su parce que ma conseillère leur a dit. Elle m'a avertie à l'avance. J'ai reculé, je me suis éloignée d'elle quand elle a rapporté cela à mon sujet. Je voulais juste rompre les liens avec elle. J'avais tellement peur que les services d'aide à l'enfance viennent s'en mêler et prendre mon bébé. Mais cela ne m'a pas arrêtée de consommer. Tous les jours, je me disais : voilà, c'est fait, j'arrête (cité dans Tait, 2000a : 65).

Waterson et Murray-Lyon ont observé que, dans les centres de soins prénataux, les femmes considéraient le personnel médical comme des sources d'information, mais pourtant, « les publications font état de nombreuses plaintes concernant le manque de communication entre les obstétriciens et les clientes, ce qui est en partie causé par les différences de classe et de statut perçues » (1990 : 356). Browne et Fiske ont par ailleurs constaté que les femmes autochtones subissaient généralement des critiques, de la réprobation discriminatoire les ramenant au plus bas de l'échelle, particulièrement quant à leur rôle de mère et à leur problème d'abus de substances. Ils écrivent :

[TRADUCTION] La conséquence la plus inquiétante découlant de la période colonialiste est sans doute l'attitude des fournisseurs des services de santé et des services sociaux laissant transparaître des jugements, des critiques discriminatoires, chargés de réprobation, portés contre les femmes autochtones en tant que mères. De nombreuses histoires ont été partagées décrivant de quelle façon les participantes sont cataloguées selon des stéréotypes négatifs, cette façon de les juger défavorablement, tout à fait à l'encontre du rôle central attribué aux mères dans les collectivités des Premières Nations (Fiske, 1993) ... Les participantes oeuvrant dans les services de santé ont également décrit ces attitudes discriminatoires adoptées par les fournisseurs à l'endroit des femmes autochtones ayant des problèmes de consommation de substances psychoactives et les sans-abri qui recevaient des services dans des urgences ou des salles communes d'hôpitaux. Dans certains cas, elles ont décrit de quelle façon des services étaient refusés à des alcooliques invétérés connus ou à des personnes de la rue, [même si un travailleur de soutien autochtone protestait et enjoignait les médecins de leur dispenser des soins] (Browne et Fiske, 2001 : 136).

Waterson et Murray-Lyon (1990) ont indiqué que les sages-femmes tendent à être considérées sous un jour très favorable par les femmes enceintes. Dans les pratiques actuelles, on pourrait les intégrer en leur attribuant un rôle accru dans la préparation prénatale et la transmission de conseils ou d'éducation en matière de santé (Tait, 2000a). Le rôle des sages-femmes et des pratiques d'accouchement traditionnelles

Chapitre 9

sont en voie de s'imposer de nouveau dans certaines collectivités autochtones et, par le fait même, ces aspects devraient être pris en considération dans les efforts de prévention du SAF/ACLA. À titre d'exemple, des collectivités autochtones essaient de raviver et de préserver les enseignements et les coutumes traditionnels en ce qui a trait à la grossesse, à l'accouchement et au rôle parental, dans l'espoir que ces traditions constitueront le fondement essentiel du développement personnel et communautaire.

Pauktuutit, l'association des femmes inuites, a mené une recherche sur les usages ou coutumes traditionnels liés à l'accouchement, en espérant faire revivre la pratique de l'accouchement à domicile et le recours à des sages-femmes traditionnelles (Van Bibber, 1997). Le Skookum Jim Friendship Centre, à Whitehorse, au Yukon, a élaboré un programme portant sur les compétences (le rôle) parentales traditionnelles, une combinaison de deux projets pilotes axés sur la maternité et la paternité traditionnelles. On a fait des recherches de lois ou usages et coutumes traditionnels concernant l'éducation des enfants pour l'application du programme et des cercles de discussion, les considérant en tant que moyens efficaces, traditionnels de partager des connaissances. Le Centre de santé autochtone de Manitoulin Island, en Ontario, a aussi élaboré une série de modèles didactiques utilisant des enseignements Anishnabe dans le cadre de l'éducation prénatale. Ces enseignements font appel aux sept dons du Créateur --- respect, humilité, compassion, honnêteté, vérité ou authenticité, sagesse et amour --- et ils intègrent le Cercle et le Cercle d'influences (Van Bibber, 1997).

« Pratique exemplaire » révisée

1. Il existe certaines indications probantes et un consensus des spécialistes confirmant que la formation peut être utile, valable, en venant en aide aux médecins et aux autres professionnels de la santé oeuvrant auprès des femmes qui ont des problèmes de consommation de substances psychoactives. Cette formation doit aborder les questions de racisme et de discrimination, et faire en sorte que les professionnels et les spécialistes de la santé soient davantage sensibilisés, réceptifs à l'égard des besoins particuliers des femmes autochtones. On devrait également considérer comme d'importants facteurs pouvant venir en aide aux femmes enceintes autochtones aux prises avec des problèmes d'abus de substances psychoactives le soutien de praticiens autochtones traditionnels dans les collectivités rurales et urbaines autochtones ainsi que le recours à des pratiques traditionnelles d'accouchement et de puériculture, d'éducation des enfants.

Conclusion

La prévention secondaire est définie comme « des efforts visant à ralentir ou à enrayer la progression de problèmes au moyen du dépistage et de l'intervention précoces » (Poole, 1997 : 15). Dans le cadre de la prévention secondaire qui cible les femmes enceintes consommant avec excès des substances psychoactives, il importe que l'attention consacrée à la prévention soit centrée sur la femme elle-même et non seulement sur le fait qu'elle est enceinte. La recherche a démontré que les femmes à risque de mettre au monde un enfant affecté du SAF sont généralement en mauvaise santé et qu'elles sont atteintes vraisemblablement d'une ou de plusieurs maladies liées aux effets de l'alcool (Abel, 1998a).

Chapitre 9

Elles sont susceptibles de décéder dans un très court laps de temps après avoir accouché d'un enfant affecté du SAF, si elles ne reçoivent pas de traitement adapté à leur dépendance aux substances psychoactives et à d'autres problèmes de santé. Quoiqu'on ait manifesté beaucoup d'inquiétude au Canada – et même, à certains moments, un sentiment de vive indignation – à propos de la naissance d'enfants affectés du SAF/ACLA, on a accordé beaucoup moins d'intérêt, de préoccupation, (et encore moins d'indignation) à l'égard des jeunes femmes, dont bon nombre sont Autochtones, décédant des suites de maladies ou d'accidents liés à l'alcool (Tait, 2003).

Comme dans le cas du SAF/ACLA, ces maladies et accidents sont évitables à cent pour cent. Ces constatations incitent donc à proposer qu'on réévalue la prévention secondaire du SAF/ACLA, et qu'on présente une approche où le problème soit abordé tout d'abord dans l'optique de la santé de ces femmes à risque, et ensuite, dans celui de la santé liée à leur grossesse et à l'issue de la naissance. Dans ce contexte, les femmes à risque ne deviendraient pas des sujets d'intérêt uniquement parce qu'elles sont enceintes, mais on leur consacrerait des efforts continus pour les aider à améliorer leurs conditions de vie, y compris le traitement de leur problème d'abus de substances ou de dépendance aux substances psychoactives. Des stratégies de prévention qui réexamineraient la question, la renouvelleraient sous cet angle, ne contribueraient pas uniquement à améliorer l'issue de la naissance, mais pourraient potentiellement diminuer le taux de mortalité au sein de ce groupe de femmes et réduire la possibilité que des enfants affectés par les effets de l'alcool viennent au monde.

« Pratiques exemplaires » et prévention tertiaire

La prévention tertiaire fait référence « à des activités qui s'adressent aux personnes pour qui le SAF constitue déjà une préoccupation. La prévention tertiaire a pour but de minimiser l'atteinte au fœtus, de réduire la probabilité d'autres grossesses à l'issue défavorable ainsi que d'accroître la capacité de la mère à prendre soin de façon satisfaisante de ses enfants affectés du SAF » (Roberts et Nanson, 2000 : 28; Astley et coll., 2000b). La prévention tertiaire comporte beaucoup de stratégies interdépendantes, notamment un traitement des problèmes d'abus de substances psychoactives, des méthodes anticonceptionnelles et des programmes de développement de compétences parentales (Roberts et Nanson, 2000).

Dans ce contexte, les stratégies visent essentiellement les femmes à risque élevé et leurs enfants. Roberts et Nanson affirment :

[TRADUCTION] Celles qu'on considère à risque élevé, ce sont des femmes qui boivent avec excès et/ou ont des problèmes de santé mentale et/ou des antécédents d'abus physique ou sexuel et qui sont en âge de procréer. On considère également à risque élevé des femmes qui ont déjà donné naissance à un enfant affecté du SAF. Des études démontrent que des femmes qui ont déjà mis au monde un enfant affecté du SAF et qui continuent à boire risquent de donner naissance par la suite à des enfants qui sont de plus en plus gravement affectés (2000 : 28; Jacobson et coll., 1998; Astley et coll., 2000a; Abel et Hannigan, 1995).

Chapitre 9

Des femmes à risque élevé de mettre au monde un enfant affecté par des effets liés à l'alcool ont généralement des antécédents très complexes, l'abus de substances psychoactives n'étant qu'un des nombreux facteurs influant sur leur vie. Étant donné la diversité des problèmes qui les affligent, elles peuvent avoir accès à un grand nombre de services différents, notamment des maisons d'hébergement pour femmes, des programmes de traitement de problèmes de dépendance, des programmes d'action communautaire pour les femmes enceintes ou des services de santé mentale. Par conséquent, il est important que les fournisseurs de services établissent des liens entre eux afin d'aider les femmes à obtenir la gamme de services dont elles ont besoin. Toutefois, il arrive dans certains cas que ces femmes à risque élevé ne s'adressent qu'à un nombre limité de services de santé et de services sociaux; il est donc important qu'on assure aux fournisseurs de services les ressources suffisantes pour leur permettre de prendre le temps nécessaire de nouer des liens avec ces femmes au moment où elles ont recours à des services.

Les femmes autochtones à risque élevé entretiennent un rapport très complexe avec leur corps, ce qui peut ne pas être bien compris par les professionnels de la santé (Browne et Fiske, 2001; Tait, 2003). Cette complexité ressort d'une citation provenant d'une jeune femme autochtone ayant participé à une étude dont l'objet était d'analyser les rencontres entre des femmes autochtones originaires d'une réserve du Nord de la Colombie-Britannique et des services de santé réguliers, dispensés à la majorité. Browne et Fiske ont indiqué que la connaissance des effets intergénérationnels de l'abus sexuel était primordiale pour bien saisir le comportement de certaines femmes ayant recours aux services de santé. Cette jeune femme a exprimé notamment à quel point elle se sentait vulnérable au moment d'exposer son corps pour l'examen médical :

[TRADUCTION] Il y a beaucoup d'abus sexuels qui ont été commis, et probablement qu'il y a encore des victimes d'abus sexuel dans la collectivité. Et les femmes plus jeunes, elles ne veulent pas montrer leur corps. Elles ne veulent pas attirer l'attention sur leur personne, ni sur leurs malaises, ou sur quoi que ce soit, parce qu'elles ont peur de laisser quelqu'un les toucher en raison de l'abus sexuel dont elles sont victimes. Les docteurs ne se préoccupent pas de cela, ne sont pas compatissants à cet égard. Vous savez, ils ignorent tout du tableau général de la situation derrière les portes closes, ce qui se passe vraiment dans cette communauté ... Et en même temps, il y a la violence physique. C'est pourquoi il y a ces femmes si gênées. Particulièrement si elles se trouvent devant un homme médecin parlant d'un ton autoritaire ou si elles ont l'impression qu'on leur parle comme à une inférieure (cité dans Browne et Fiske, 2001 : 139).

Dans des situations comme celles-là, la réticence d'une femme à participer naturellement à un examen clinique, particulièrement dans un cas de grossesse, sera sans doute jugée par les fournisseurs de services de santé comme un comportement de résistance, de manque de collaboration ou d'indifférence de la femme à l'égard de la santé du fœtus. Si, en plus elle a un problème d'abus de substances psychoactives, cela pourrait ajouter un autre fardeau à son angoisse d'avoir à subir un examen. Dans des situations touchant des femmes à risque élevé d'avoir un enfant affecté du SAF/ACLA, des facteurs cumulatifs comme des antécédents d'abus sexuel, une dépendance à l'alcool, le racisme et la crainte de l'appréhension de leur enfant dès sa naissance peuvent contribuer à ce que ces femmes ne recourent pas à des soins prénataux, ni à des services de traitement de leur problème de dépendance alcoolique (Tait, 2003).

Chapitre 9

Les femmes à risque élevé n'ont généralement pas établi de relations de confiance de longue date avec un médecin de famille, et, dans le cas de femmes résidant dans des collectivités éloignées et isolées, les médecins qu'elles rencontrent changent fréquemment, notamment des médecins itinérants qui visitent leur collectivité ou des médecins que les femmes rencontrent lorsqu'elles doivent se déplacer pour obtenir des services de santé dans des centres urbains. Dans le cas de ces femmes autochtones des régions isolées, avoir le choix de consulter une femme médecin au lieu d'un homme, ou de consulter un médecin autochtone, ne constitue généralement pas une solution de rechange.

Pour les femmes, particulièrement celles résidant dans des collectivités rurales ou isolées, bon nombre de barrières se dressent devant elles au moment où elles essaient d'obtenir des soins prénataux ou des services de traitement de problèmes de dépendance; des lacunes et des limites dans la prestation des services sont fréquentes, particulièrement pour les femmes en régions rurales ou éloignées. Dans le cadre d'une étude portant sur les besoins de services des femmes enceintes ayant des problèmes de dépendance aux substances psychoactives au Manitoba, Tait (2000a) a identifié six types de barrières ou d'entraves auxquelles les femmes sont confrontées si elles veulent accéder à un traitement de problème de dépendance : des barrières psychologiques, des barrières liées au fait que la femme a des enfants, des barrières liées aux réseaux sociaux, des barrières socio-géographiques, des barrières liées aux stigmates et des barrières du programme de traitement lui-même.

Bon nombre de ces barrières s'étendent également à d'autres services auxquels la femme veut recourir, notamment aux services prénataux, aux services communautaires ainsi qu'aux maisons d'hébergement/refuge. La gamme des services ainsi que leur disponibilité diffère aussi, selon qu'une femme réside en milieu rural ou urbain, à l'intérieur ou à l'extérieur d'une réserve, ou selon l'endroit où sa collectivité de résidence est située au pays. En fait, ces distinctions auxquelles les femmes autochtones font face, ces barrières, ces limites des services offerts, sont déterminées par la collectivité où elles habitent. De plus, l'importance ou l'ampleur du dysfonctionnement de la collectivité, particulièrement en ce qui a trait aux collectivités éloignées et isolées, mais également dans des milieux urbains autochtones, aura une incidence sur les types de services offerts, notamment sur le fait qu'ils seront culturellement adaptés et qu'ils intégreront les enseignements traditionnels autochtones.

En général, il y a deux types de programmes de traitement des problèmes de dépendance offerts aux femmes : le programme ambulatoire et le programme en établissement. Les programmes ambulatoires fonctionnent généralement d'après un certain nombre de semaines, les participantes suivant le traitement et retournant chez elles tous les jours. Quant aux traitements en établissement, ils sont soit de courte durée (approximativement 30 jours), soit ils consistent en un séjour prolongé (quelques mois); les participantes séjournent à l'établissement pendant toute la durée du traitement. Ces programmes diffèrent quant aux principes fondamentaux du traitement et la plupart d'entre eux essaient d'assurer une forme de suivi post-cure une fois que les participantes ont terminé le programme.⁴² Au Canada, il existe beaucoup de programmes de traitement efficaces administrés par des organisations autochtones et fondés sur des valeurs culturelles autochtones. Ces programmes prônent et favorisent une combinaison

⁴² Un examen des différents programmes de traitement au Canada ainsi que de leurs principes fondamentaux n'entre pas dans le cadre de ce projet. Pour consulter à ce sujet une étude documentaire récente, reportez-vous à Roberts et Osborne (1999a; 1999b).

Chapitre 9

d'enseignements traditionnels et de principes en matière de traitement des dépendances inspirés par le courant de pensée général, combinaison qui s'est avérée efficace chez les clients autochtones, même s'il existe des variations entre ces programmes sur le plan de ces principes de base.

Les femmes autochtones ont accès à toute une gamme de services de traitement des problèmes de dépendance, certains étant des programmes spéciaux pour Autochtones, et d'autres ayant une clientèle générale. Même s'il n'y a pas de données de recherche confirmant cette observation en particulier, il semble que les femmes autochtones, surtout celles qui sont défavorisées, sont plus susceptibles que les femmes non autochtones de recourir à des services de traitement de problèmes de dépendance. Tait (2000a) a constaté que toute une panoplie de barrières empêchent les femmes d'obtenir des services de traitement de la dépendance à l'alcool. A titre d'exemple, même si, au Manitoba, la majorité des services pour alcooliques accorde la priorité aux femmes enceintes, de nombreux obstacles les empêchent d'entrer et de suivre des programmes de traitement.

Certaines des barrières psychologiques identifiées étaient directement liées à leur état de grossesse, notamment celle de ne pas vouloir aller suivre un traitement en raison de leur grossesse, la peur d'être stigmatisées si elles sont admises au traitement alors qu'elles sont enceintes et alcooliques, et la conviction que l'usage de substances psychoactives ne peut être préjudiciable pour le fœtus. Un certain nombre d'autres barrières psychologiques ont été précisées par les femmes : le déni ou le refus d'admettre qu'elles ont un problème de consommation abusive de substances psychoactives; le fait de ne pas être disposées à cesser de faire usage de substances; croire qu'elles peuvent réussir à s'abstenir de consommer par leurs propres moyens, sans l'aide d'un traitement; renoncer à essayer de changer leur style de vie; la peur, la culpabilité et la honte les empêchant d'avouer à quelqu'un qu'elles ont besoin d'aide; la peur de l'humiliation et de la stigmatisation dont il faudrait qu'elles supportent le fardeau, elles-mêmes et leur famille, si elles admettaient avoir un problème; la peur d'effectuer des changements; la peur de ne pas être recommandées pour suivre le traitement par des personnes en qui elles ont confiance; la peur d'avoir à passer au travers de la désintoxication.

Bon nombre d'auteurs ont observé que les femmes renoncent à suivre un traitement de leur problème de dépendance souvent pour des motifs attribuables à leurs enfants (Astley et coll., 2000b; Roberts et Nanson, 2000; Tait, 2000a). À titre d'exemple, dans le cadre de l'étude menée par Tait (2000a), voici les barrières se rapportant à leurs enfants que les femmes ont relevées : la peur ressentie par la mère que les services d'aide à l'enfance/de protection de la jeunesse procèdent à l'appréhension de ses enfants si elle admet avoir besoin de traitement; la peur que, si ses enfants sont confiés aux services d'aide à l'enfance pour obtenir un service de garde temporaire alors qu'elle est en traitement, elle perde définitivement la garde après la fin de son traitement; la peur que, si elle place ses enfants en service de garde temporaire et que, par la suite, elle ne peut pas terminer son traitement, les services d'aide à l'enfance ne lui rendent pas ses enfants; la peur qu'elle ne termine pas le traitement si ses enfants sont placés en foyer d'accueil, éloignés d'elle; la peur d'être considérée comme « une mauvaise mère » si elle admet avoir besoin d'aide pour traiter son problème d'abus; la peur que ses enfants soient aussi malheureux qu'elle l'a été dans son enfance alors qu'elle était placée en famille d'accueil; la peur que ses enfants ne reçoivent pas de bons soins pendant qu'elle est en traitement, que ses enfants ne veuillent pas qu'elle s'éloigne d'eux, vu qu'il n'y a pas de services de traitement dispensés dans la collectivité.

Chapitre 9

Le rôle des services d'aide à l'enfance/de protection de la jeunesse exercé dans la vie des femmes à risque élevé est une importante considération en matière de prévention secondaire et tertiaire. On devrait accorder plus d'attention aux rapports que ces femmes entretiennent avec ces organismes. Comme le mandat des services d'aide à l'enfance est d'assurer la protection des enfants, ce qui s'étend officieusement, d'après certains travailleurs sociaux, au fœtus, les travailleurs sociaux occupent par conséquent une position difficile en ce qui a trait aux rapports de confiance qu'ils doivent établir avec les femmes à risque élevé (Tait, 2000a; 2003). En dépit de cet obstacle, les rapports des femmes avec les travailleurs sociaux sont généralement considérés, suivant l'appréciation même des femmes, comme les rapports les plus significatifs qu'elles entretiennent avec des fournisseurs de services, ces derniers ayant le pouvoir de procéder à l'appréhension de leurs enfants. Ces rapports influent sur le comportement des femmes qui demandent de l'aide, comme le démontre cet exemple d'une femme expliquant ses mobiles au moment de recourir à des services pendant sa grossesse :

[TRADUCTION] Je ne leur ai pas dit [à l'obstétricien, aux travailleurs communautaires, etc] ce que j'aurais voulu vraiment leur dire car, en les regardant, je voyais qu'ils travaillaient tous avec les services à l'enfance et à la famille. Je ne sais pas qui fait partie de ces services et qui n'en fait pas partie. Et ils pourraient leur dire quelque chose (cité dans Tait, 2000a : 64).

Tait (2000a; 2003) a constaté que les femmes autochtones craignent particulièrement que les services d'aide à l'enfance soient mis au courant de leur problème de consommation abusive de substances psychoactives, qu'ils se servent ensuite de cette information comme justification de l'appréhension de leurs enfants. beaucoup de femmes ont été placées dans leur enfance dans une famille d'accueil, certaines dans plusieurs foyers d'accueil, et elles se rappellent toute une série d'expériences négatives qu'elles ont vécues; elles craignent que leurs enfants subissent le même sort si elles en perdent la garde. Cette peur qui provient de l'expérience historique des Autochtones de l'appréhension de leurs enfants résultant du régime des pensionnats et par la suite, l'appréhension effectuée par les organismes de protection de l'enfance, a fait naître le paradoxe suivant lequel les femmes finissent par éviter d'avoir recours aux programmes de traitement et aux fournisseurs de services mandatés pour les aider. Tait écrit :

[TRADUCTION] Si les femmes parlent de barrières associées à leurs enfants, des barrières qui les empêchent d'avoir recours à un traitement, elles ne veulent pas dire que les problèmes liés à la consommation de substances psychoactives ne sont pas alarmants, qu'elles ne devront pas s'en préoccuper et que, à un certain moment, elles ne devront pas recourir à un certain type d'intervention auprès des fournisseurs de services. *Pour la majorité des femmes, ce qui est problématique, ce n'est pas tant la nécessité d'avoir des rapports avec un fournisseur de services, mais bien le type de rapports qu'elles entretiennent avec cette personne.* En effet, les femmes qualifient leurs rapports avec bon nombre de fournisseurs de services, particulièrement avec les travailleurs sociaux des services d'aide à l'enfance, d'hostiles (inamicaux) plutôt que positifs et coopératifs. Étant donné que le mandat des services d'aide à l'enfance consiste à assurer la protection des enfants, ... les travailleurs sociaux se trouvent donc en position difficile à l'endroit des mères de ces enfants. Ces femmes considèrent généralement les services d'aide à l'enfance et des services connexes comme abusifs, inspirant de l'inquiétude, de la crainte à leur famille. De ce fait, les femmes finissent par devoir jongler avec toute une combinaison de problèmes stressants,

Chapitre 9

notamment la consommation excessive de substances psychoactives, leur rôle parental, les problèmes de relations interpersonnelles, la menace de l'appréhension de leurs enfants par les services d'aide et les efforts nécessaires pour garder les membres de leur famille ensemble. Selon le point de vue de beaucoup de femmes, recourir à un traitement de leur problème de dépendance ne peut pas être la priorité si cette décision a pour résultat la perte de la garde de leurs enfants (2000a : 69).

À certains moments, l'appréhension des enfants s'avère une mesure nécessaire, et les travailleurs sociaux ne se mettent pas les femmes à dos de façon délibérée (Tait, 2000a). Plus précisément, leur mandat est de protéger les enfants et, par conséquent, ils doivent se montrer vigilants afin d'assurer la sécurité et le bien-être de ceux-ci. Par ailleurs, très peu de recherches ont été menées dans le but d'examiner le rôle exercé par les organismes et les services d'aide à l'enfance/de protection de la jeunesse dans la vie des femmes, spécialement les femmes enceintes ayant des problèmes de consommation de substances psychoactives.

À titre d'exemple, Tait (2000a) a constaté que certaines femmes enceintes avaient accru leur consommation d'alcool de façon importante dans le cas où on avait procédé à l'appréhension de leurs autres enfants, ce qui peut représenter un facteur de risque pour le SAF/ACLA. Toutefois, il n'y a pas d'études qui analysent systématiquement l'appréhension d'autres enfants comme facteur de risque. De plus, à ce moment-ci, on ne sait pas encore très bien si les programmes de prévention ont conceptualisé le comportement « de recherche-d'aide » des femmes à risque élevé dans un contexte qui tient compte de l'influence exercée par les services d'aide à l'enfance.

Le programme d'encadrement *Stop-FAS* [Arrêt-SAF] administré par le Centre de santé et de mieux-être des Autochtones à Winnipeg représente un exemple d'un service qui a reconnu ce rôle attribué aux services d'aide à l'enfance. Ce programme associe ses efforts à ceux des femmes autochtones ayant des problèmes de consommation excessive de substances psychoactives et en âge de procréer. En effet, il aide ces femmes à traiter et à composer avec les organismes de services, notamment les services d'aide à l'enfance. Tout en assurant une liaison importante entre les femmes à risque élevé et les divers services de santé et services sociaux, ce programme a également permis d'obtenir des connaissances utiles concernant la façon dont ces femmes interagissent avec les fournisseurs de services, font face aux problèmes se rapportant à leurs conditions de vie et prennent des décisions relatives à leurs enfants, à l'abus de substances psychoactives, à leur grossesse et à leur bien-être en général. Ce programme a la capacité nécessaire pour informer sur la mise sur pied de services similaires dans des milieux ruraux et urbains, dans des collectivités autochtones dans et hors des réserves.

Le réseau social d'une femme (ses ami(e)s, sa famille, les fournisseurs de services sociaux, etc.) peut influencer, exercer un rôle central, quant à la prise de décision de recourir ou pas à un traitement de problème de dépendance. Toute une série de barrières liées au réseau social de la femme entrent en ligne de compte, notamment le fait que la plupart des personnes faisant partie de son réseau social s'adonnent à la consommation de substances psychoactives, y compris sa famille et ses ami(e)s; elle fait face à d'autres crises de la vie liées à la pauvreté, à des difficultés relationnelles et à la nécessité de subvenir aux besoins de ses enfants, sans beaucoup de soutien des personnes faisant partie de son réseau social; par conséquent, dans cette situation, le traitement de son problème de dépendance ne peut pas être prioritaire.

Chapitre 9

De plus, elle subit l'opposition de personnes clés de son réseau social, notamment l'attitude de son partenaire, de ses amis, de sa famille quant à sa participation à un programme de traitement de son problème de dépendance (Tait, 2000a). En général, les femmes à risque élevé ne peuvent compter que sur très peu de gens comme réseau de soutien, les personnes avec qui elles interagissent étant le plus souvent elles-mêmes alcooliques (Tait, 2000a; Jacobs et Gill, 2002). Les hommes comme partenaires peuvent exercer une influence considérable sur les femmes; ils peuvent aussi représenter un obstacle majeur, poussant la femme à prendre la décision de ne pas recourir à un traitement de son problème de dépendance.

Des barrières sociogéographiques existent, empêchant les femmes d'avoir accès à un traitement de la dépendance, notamment un choix limité de programmes de traitement offerts dans ou près de la collectivité où elle réside; la perte de son logement (par exemple, n'ayant pas suffisamment d'argent pour payer le loyer pendant son séjour au centre de traitement, l'obligation de vivre dans la maison pour bénéficier d'un logement subventionné) si elle participe à un programme de traitement en établissement pendant une période prolongée (habituellement d'une durée de plus d'un mois); la difficulté d'entreposer ses effets personnels en raison du manque d'argent, de l'absence d'endroit d'entreposage ou d'aide pour déménager ses effets personnels; aucun service dans la collectivité pour l'aider à se préparer à suivre un traitement (c.-à-d. recevoir de l'information sur les programmes, des arrangements pour la garde des enfants); l'impossibilité de se permettre financièrement de s'absenter de son travail pour suivre un traitement; l'inscription à des études scolaires, dont elle ne peut s'absenter pour suivre un traitement (Tait, 2000a).

Beaucoup de femmes autochtones, du fait qu'elles vivent dans des collectivités isolées, sont obligées de se déplacer et d'aller loin de leur lieu de résidence pour participer à des services de traitement. Généralement, ces femmes n'ont que peu d'options offertes, et même aucune dans certains cas, quant au type de programme qu'elles peuvent suivre. La stigmatisation représente une barrière très importante à laquelle doit faire face la femme enceinte qui considère la possibilité de recourir au traitement de son problème de dépendance. Tait écrit :

[TRADUCTION] Comme les femmes aux prises avec un problème d'abus de substances psychoactives pendant leur grossesse font partie intégrante de la grande société, elles aussi partagent et intériorisent les croyances d'ordre moral véhiculées par la population générale. Étant donné que, de plus en plus, on attire l'attention, sur le plan médical et social, sur le problème de consommation abusive d'alcool pendant la grossesse, ces femmes enceintes qui boivent avec excès sont encore plus blâmées et stigmatisées à cause de leur comportement. Au cours de ce projet, on a constaté que les femmes enceintes faisant un usage abusif de substances psychoactives constituaient au Manitoba un des groupes les plus méprisés. Chez ces femmes en mésestime, cette situation suscite un sentiment de culpabilité et de honte en raison de leur usage de substances, et, dans certains cas, ces sentiments les entraînent à s'isoler des services qui pourraient leur venir en aide (2000a : 73).

On rapporte également bon nombre d'obstacles qui sont directement liés aux programmes de traitement des problèmes de dépendance. Dans l'étude de Tait, certains exemples fournis par les femmes étaient associés à la grossesse : de longues listes d'attente et aucune priorité accordée à des femmes enceintes;

Chapitre 9

beaucoup de centres de traitement n'acceptent pas de femmes enceintes, particulièrement celles qui en sont rendues au dernier trimestre de leur grossesse; dans le cas où elle accoucheraient pendant leur séjour, le programme ne pourrait pas les loger, elles et leur nouveau-né, de façon à leur permettre de terminer leur traitement. Mentionnons d'autres barrières que les femmes ont également évoquées : la désintoxication ou des services de traitement d'aide au sevrage ne sont pas disponibles près de l'endroit où elles vivent; aucun service de désintoxication ou de traitement d'aide au sevrage n'est disponible pour femmes seulement; aucun traitement en établissement dans ou près de leur collectivité; des problèmes de confidentialité (p. ex. tout le monde sait qui suit un traitement) dans un petit centre urbain ou de petites collectivités rurales; elles ne parlent pas ou ne comprennent pas la langue utilisée au centre de traitement; des problèmes pour obtenir de l'information au sujet des différents programmes de traitement; des problèmes pour avoir accès au service d'aide individuel; des programmes de traitement non conçus pour des personnes ayant certaines déficiences physiques (p. ex. des personnes non-voyantes ou malentendantes) ou des personnes dont on a diagnostiqué des troubles psychiatriques; la plupart des programmes de traitement étant mixtes, les programmes réservés aux femmes font défaut; aucun moyen de transport pour suivre un traitement ambulatoire ou en établissement (ce qui représente une difficulté dans le cas d'une femme enceinte) (Tait, 2000a).

L'expérience que les femmes vivent au moment où elles suivent un traitement, ambulatoire ou en établissement, de la dépendance à l'égard de l'alcool joue un rôle de premier plan dans leur rétablissement. Dans l'étude de Tait, des femmes ont rapporté un certain nombre d'aspects positifs au sujet du traitement qu'elles ont suivi : des services de relation d'aide à long terme; des programmes qui acceptent et logent des femmes avec leurs enfants ou des familles entières; des traitements fondés sur les traditions autochtones; des programmes de traitement destinés au couple dans le cas où les deux ont un problème de dépendance; des programmes de traitement spécifiquement conçus pour les femmes; la participation à des groupes de femmes; d'autres Autochtones faisant partie du programme; la structure, l'organisation et les activités quotidiennes ; apprendre comment faire état de ses problèmes, comment discuter de problèmes; le fait de sentir qu'elles prennent des mesures positives pour leur enfant à naître en suivant un traitement (Tait, 2000a).

Dans le cadre de l'étude de Tait, les femmes ont également rapporté des aspects négatifs relativement au traitement qu'elles ont suivi. Certaines des préoccupations étaient directement liées à la grossesse : le fait que la femme n'a pas reçu toute l'attention nécessaire en fonction de sa grossesse (p. ex. avoir un peu plus de repos, être relevée de l'obligation de faire des corvées domestiques au centre, comme laver la vaisselle ou faire des travaux de nettoyage général); forcée par les conseillers de faire des aveux, devant d'autres participants, des hommes et des femmes, de révéler qu'elle est enceinte et qu'elle abuse de substances psychoactives; le sentiment que les agents ou conseillers au centre de traitement déprécient les femmes enceintes en traitement; être enceinte pendant qu'elle suit un traitement, avoir à laisser le centre après avoir terminé le programme même si elle n'est pas confiante de rester sobre, de vivre dans l'abstinence; vouloir obtenir de l'information sur le SAF, mais ne pas en recevoir auprès des agents d'intervention ou conseillers; les conseillers traitant différemment la dépendance dans le cas d'une femme enceinte, abordant la question d'un point de vue moral plutôt que sous l'angle de la maladie. D'autres préoccupations ont également été exprimées par ces femmes : la plupart des centres de traitement n'ayant pas les installations nécessaires pour recevoir ou loger les enfants et la famille; aucune préparation avant d'être admise au traitement; des programmes ne répondant pas aux besoins des femmes; des programmes de traitement ayant comme personnel et comme conseillers uniquement des hommes; être

Chapitre 9

la seule femme au programme de traitement; la solitude; un programme n'abordant, ne traitant que le problème de dépendance et non pas d'autres dimensions, comme des antécédents d'abus sexuel et des relations de violence; être incapable de trouver un centre de traitement suivant des principes fondés sur la réduction des méfaits; se sentir menacée par les hommes du programme; les principes directeurs du programme de traitement considérés comme trop cliniques; programme trop institutionnalisé; avoir des problèmes à parler de ses antécédents d'abus sexuel en ayant des hommes participant aux séances de groupe; programme de traitement pas assez long; centre de désintoxication dont la propreté laisse à désirer, quoique la seule option offerte (Tait, 2000a).

Dans l'étude de Tait, du nombre total de 58 femmes ayant participé à un programme de traitement de la dépendance à l'alcool, 18 (31 %) avaient abandonné, ou bien on leur avait demandé de partir. Comme raisons d'abandon du programme, on mentionnait notamment des sentiments d'impuissance et de désespoir parce que la femme n'était pas avec ses enfants; le fait que son partenaire voulait qu'elle revienne à la maison; non préparée à suivre le traitement et incapable de s'adapter au programme; consommant encore, non disposée et prête à suivre un traitement; mal à l'aise à suivre un traitement mixte (hommes/femmes) et à parler de sujets délicats, difficiles, comme d'expériences passées d'abus sexuels devant des clients et des conseillers (masculins); être incapable de terminer un programme ambulatoire alors qu'elle vit dans un milieu familial et communautaire où la consommation de substances psychoactives est un problème endémique qui l'encerclé; ne pas se sentir à l'aise dans le programme; se sentir seule, s'ennuyer de sa famille (Tait, 2000a). Quant aux clientes à qui on a demandé de partir, c'était généralement parce qu'elles avaient été prises en train de consommer des substances psychoactives ou en raison de problèmes avec d'autres clients (p. ex. un comportement agressif, avoir une aventure avec un client).

Les fournisseurs de services de désintoxication ont fait remarquer que les femmes enceintes suivant un traitement ambulatoire avaient généralement la responsabilité de la garde d'enfants, se présentaient à des rendez-vous ou à des consultations prénatales, avaient à traiter et à composer avec leur partenaire et les membres de leur famille, avaient à traiter avec leur employeur et les travailleurs sociaux. En face à ces autres responsabilités, avoir à jongler avec beaucoup d'autres difficultés, peut être accablant pour ces femmes qui doivent aussi se présenter tous les jours au programme de traitement, ce qui peut les inciter à abandonner prématurément le programme (Tait, 2000a). Un manque de maisons d'hébergement pour les femmes en état d'ébriété, y compris les femmes enceintes, peut aussi constituer un problème; par ailleurs, c'est très difficile pour une maison de refuge de recevoir ou de loger des clientes en état d'ébriété, étant donné que cette situation peut s'avérer très perturbatrice, même dangereuse, pour d'autres clientes. Dans certains cas, les femmes enceintes sont arrêtées par la police parce qu'elles sont ivres dans un endroit public et, selon le policier en service, elles peuvent être amenées à un centre de traitement. Par contre, des spécialistes en toxicomanie sont d'avis qu'il y a de nombreux problèmes liés à cette façon de procéder de la police, principalement le fait que les femmes concernées ne sont généralement pas disposées à s'attaquer à leur problème de dépendance aux substances psychoactives et qu'elles vont sans doute quitter l'établissement à la première occasion venue (Tait, 2000a). S'il n'y a pas de programmes de traitement de problèmes de dépendance, ni de maisons de refuge pouvant recevoir des femmes enceintes qui se présentent alors qu'elles sont ivres ou qui sont recueillies par la police, ces femmes risquent fort d'être envoyées en prison pour la nuit, d'être impliquées dans un accident ou d'être victimes de violence. Ce vide ou ce manque de service peut être source de frustration pour les fournisseurs de services concernés, étant donné qu'ils n'ont pas de solutions pratiques à appliquer pour venir en aide à

Chapitre 9

ces femmes. Une fois le programme de traitement en établissement terminé, la femme retourne à la maison ou, dans certains cas, à un nouvel endroit pour se refaire une vie sans alcool. Tait (2000a) a constaté que la raison donnée par les femmes pour expliquer la rechute, y compris la rechute de la femme enceinte, c'est essentiellement le manque de services post-cure. Pour de nombreuses femmes, rester sobre en cours de traitement est réalisable; par contre, à leur retour à la maison, leur capacité de s'abstenir d'alcool peut rapidement changer, particulièrement s'il n'y a aucun soutien ou suivi post-cure. Voici ce qu'a exprimé une femme enceinte qui évoquait les événements entourant la fin de son programme de traitement :

[TRADUCTION] ... Je veux seulement garder mon bébé cette fois. Je veux que tout se passe bien. Mais je dois réellement lutter; je suis allée suivre un traitement. J'étais là en mai. J'ai terminé en juin et je suis retournée [à la maison]. Pendant un certain temps, j'étais correcte, je suis restée sobre, mais j'ai rechuté. J'ai donc recommencé à consommer. C'est comme cela, plus facile si on peut rester au programme aussi longtemps qu'on peut. Bien sûr, j'ai pensé que, si je pouvais rester pendant toute la durée de ma grossesse, ce serait beaucoup plus facile. Mais il faut sortir après un mois [une fois le programme terminé], quitte à retourner ou que sais-je ... Je voulais y retourner mais mon ami n'a pas voulu (cité dans Tait, 2000a : 81).

Bon nombre de raisons sont données par les femmes pour expliquer leur rechute : la solitude; le fait de ne pas être vraiment décidée ou disposée à cesser de consommer; être entourée d'ami(e)s qui consomment; le fait d'être déprimée parce qu'elle vit dans la pauvreté et de prestations d'aide sociale; insuffisance du programme de vingt-huit jours, trop court pour lui donner la capacité de rester sobre après la cure; l'isolement et l'ennui; ses enfants sont sous la garde des services d'aide à l'enfance, et l'alcool l'aide à supporter les souffrances causées par cette perte; son partenaire revient vivre avec elle et il consomme; elle n'a aucun soutien positif dans la vie; elle n'a rien dans sa vie, à part l'alcool; elle a besoin de consommer pour être capable de « faire le trottoir »; elle ressent beaucoup de frustration provoquée par les services d'aide à l'enfance parce qu'elle essaie de ravoïr la garde de ses enfants, mais les services continuent à ne pas tenir leur promesse de les ramener; consommer, c'est le moyen de survivre et de composer avec le rejet de son partenaire; elle ressent trop de stress et elle a trop de problèmes à le surmonter; les services d'aide à l'enfance ont procédé à l'appréhension de ses enfants, et donc elle a recommencé à consommer immédiatement après (cette explication a été donnée par quelques femmes enceintes); elle ressent de la culpabilité et de la honte de consommer pendant qu'elle est enceinte (Tait, 2000a).

Les constatations faites par Tait ont trouvé un écho dans d'autres études au Canada et aux États-Unis (Astley et coll., 2000b; Poole et Issac, 1999; Poole, 2000; Howell et Chasnoff, 1999; Howell, Heiser et Harrington, 1999; Messer, Clark et Martin, 1996; Ernst et coll., 1999), et elles font ressortir les complexités en jeu dans le cadre des efforts pour répondre aux besoins de services des femmes à risque élevé qui vivent dans divers milieux géographiques. Pour ce qui est des femmes autochtones, il est encourageant de constater qu'elles reçoivent beaucoup de soutien moral au sein des cercles autochtones, organisés pour les inciter à traiter leur consommation abusive de substances psychoactives. Par ailleurs, il existe de nombreux défis à relever afin de s'assurer que, tout en facilitant l'accès des femmes autochtones aux services, elles se sentiront assez à l'aise et confiantes pour y recourir. Quant au régime des pensionnats,

Chapitre 9

on devrait prendre en considération le fait que des programmes de traitement de la dépendance sont très institutionnalisés et très structurés,⁴³ et peuvent à leur insu recréer, d'après les clientes, un contexte semblable à celui des pensionnats en adoptant des méthodes similaires.

Mentionnons comme exemples des pratiques ou des méthodes qui peuvent être considérées comme des mesures punitives en réponse à certains comportements (p. ex. des clients assignés à « la chaise chaude » ou qui passent sur la sellette pour témoigner de leur comportement à l'égard d'autres clients ou de conseillers; des clients qui ne peuvent cesser de consommer sont forcés de se cacher et par la suite sont renvoyés du programme pour n'avoir pas pu rester sobres ou abstinents); des clients *assignés* et *obligés* de faire des corvées domestiques auxquelles le personnel administratif et les conseillers ne participent pas, notamment préparer les repas et nettoyer, ce qui prend une grande partie du temps des clients passé au centre de traitement;⁴⁴ les clients n'ayant pas la permission de téléphoner ou de rencontrer des amis ou des membres de leur famille pendant les premiers temps de leur traitement (dans certains cas, jusqu'à 30 jours), ou n'étant pas autorisés à quitter l'établissement de traitement ni ses terrains.

Bien qu'il n'y ait aucune étude de recherche ayant analysé cette question, il y a des indications à l'appui que les Autochtones devraient se préoccuper du fait que les programmes de traitement destinés aux Autochtones sont administrés de façon non autochtone. Dans certains cas, ces programmes « adoptent » des méthodes traditionnelles autochtones dans le cadre de leur programmation, ce qui peut masquer certaines des préoccupations mentionnées précédemment (Tait, 2003).

Roberts et Nanson (2000), avec le concours du comité directeur national, ont identifié six « pratiques exemplaires » liées à la prévention tertiaire du SAF/ACLA.

Services destinés aux femmes ainsi qu'à celles respectueuses de la culture

Mesures punitives

« Pratiques exemplaires »

1. Il n'existe aucune indication probante appuyant l'application de mesures punitives, comme un traitement prescrit pouvant contribuer à améliorer la santé de la mère et celle du fœtus. Un consensus des spécialistes indiquent que de telles mesures dissuadent les femmes enceintes de recourir à des soins et à des services nécessaires.

⁴³ Ces programmes desservent généralement des clients autochtones et non autochtones; beaucoup de clients autochtones vivant dans des collectivités hors réserve.

⁴⁴ Les corvées domestiques sont généralement assignées dans le but de réduire les dépenses budgétaires et réduire le personnel de soutien. Leur valeur « thérapeutique » est sujette à caution; on se préoccupe du fait que l'affectation des corvées domestiques est considérée par le personnel administratif comme partie intégrante du programme de traitement (Tait, 2003).

Chapitre 9

Au Canada, on a amorcé un débat important sur le fait de savoir s'il y a lieu d'obliger une femme enceinte ayant un problème de consommation abusive de substances psychoactives à suivre un programme de traitement de la dépendance à l'alcool dans des « circonstances exceptionnelles » pour protéger l'enfant à naître. En 1997, cette question a été soumise à la Cour suprême du Canada en s'inspirant du cas d'une future mère de 32 ans, une Autochtone résidant à Winnipeg, connue sous le nom de cas « G ». Dans ce cas particulier, le centre de services sociaux avait découvert de longs antécédents de dépendance à l'alcool, notamment des événements entourant le retrait permanent de trois enfants sous la garde de « G » à différents moments, en raison de son problème de dépendance. La Cour suprême du Canada a statué contre le traitement prescrit à l'intention d'une femme enceinte, du fait que le foetus n'est pas considéré comme une personne et, par conséquent, une femme enceinte n'a pas « l'obligation juridique de prudence et de vigilance » à l'égard de son enfant à naître.⁴⁵

Au Canada, les causes judiciaires concernant le traitement obligatoire de la dépendance destiné à la femme enceinte qui ont été intentées par les services d'aide à l'enfance ont montré que l'ethnicité, de même que le statut socio-économique, sont d'importants facteurs. Les femmes les plus susceptibles d'être sujettes à une intervention judiciaire sont, de manière disproportionnée, pauvres ou défavorisées, Autochtones ou appartenant à une minorité ethnique visible (Royal Commission on New Reproductive Technologies [Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction], 1993). Les raisons invoquées dans la majorité des poursuites ou affaires judiciaires au Canada impliquant des femmes ayant des origines socio-économiques et ethniques semblables sont complexes.

Ces motifs semblent indiquer qu'il pourrait y avoir une discrimination raciale et que les conditions de vie de ces femmes font en sorte que leur comportement pendant la grossesse risque fort de relever de la surveillance d'instances légales (Royal Commission on New Reproductive Technologies [Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction], 1993; Women's Legal Education and Action Fund [Fonds d'action et d'éducation juridiques pour les femmes], 1997). Ces deux facteurs sont particulièrement vrais dans le cas des femmes autochtones les plus pauvres qui sont susceptibles d'avoir de longs antécédents avec les organismes gouvernementaux et les institutions (Swift, 1991; 1995; Gurstein, 1977; Williams, 1997; Whiteford et Vitucci, 1997). Qui plus est, dans un milieu urbain, ces femmes sont souvent isolées de leur réseau de soutien social notamment du Conseil de Bande qui pourrait faire des revendications en leur nom (Gill, 1995; Williams, 1997). Ironiquement, c'est cette vulnérabilité qui a contribué à restreindre le nombre de causes judiciaires portant sur un traitement imposé par la Cour,⁴⁶ qui aboutissent forcément devant les tribunaux. En effet, n'étant pas en mesure de résister, les femmes susceptibles de se trouver dans ce type de situations consentent donc, et se plient à la volonté des médecins ou des travailleurs sociaux (Royal Commission on New Reproductive Technologies [Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction], 1993).

⁴⁵ Pour obtenir plus de détails, se reporter à Tait, 2003.

⁴⁶ Bien que la Cour suprême du Canada ait statué contre le traitement forcé, les femmes faisant usage de drogues illicites peuvent tout de même se voir obligées de suivre un traitement, par suite de leur inculpation pour drogues et conditions rattachées à la sentence.

Chapitre 9

Malgré la décision de la Cour suprême du Canada, Tait (2000a) a constaté que les femmes enceintes se voyaient encore forcées de suivre un programme de traitement de la dépendance à l'alcool. Une des formes de coercition est l'application de « signalement de naissance à risque ». Dans ce cas, les travailleurs des services d'aide à l'enfance émettent un avertissement ou un signalement de naissance à risque, signifiant qu'on procédera à l'appréhension du bébé à sa naissance, si on sait que la mère fait un usage abusif de substances psychoactives. Une façon pour la femme d'empêcher cela est de suivre un programme de traitement de la dépendance à l'alcool au complet. Dans le cadre de l'étude de Tait, un nombre important de femmes (53 %) ont déclaré être allées suivre un traitement pour recouvrer la garde de leurs enfants. Des spécialistes en toxicomanie rapportent que les clientes obligées de suivre un traitement sont susceptibles d'éprouver beaucoup plus de difficultés dans le cadre de ce traitement que des personnes s'inscrivant de leur plein gré. Tait écrit :

[TRADUCTION] Si une femme enceinte participe à un traitement pour diminuer le risque d'atteinte au fœtus, il est beaucoup plus improbable qu'elle termine ce programme que si elle avait été admise parce qu'elle voulait améliorer sa propre santé et son bien-être personnel. bon nombre de femmes, particulièrement celles qui viennent pour la première fois à un programme, ne sont que peu ou pas préparées à la participation à ce traitement ... Celles qui sont forcées de suivre un traitement ne le considèrent généralement pas autrement que comme un moyen d'atteindre un but. Même si beaucoup de femmes dans cette situation diront que le traitement des problèmes de dépendance constitue un moyen valable et positif offert à des personnes pour régler leur problème de consommation abusive de substances psychoactives, elles n'appliquent pas nécessairement ce raisonnement à leur propre situation. Dans de nombreux cas, ces femmes se préoccupent plutôt de satisfaire aux conditions immédiates posées par les services d'aide sociale, les tribunaux ou les services d'aide à l'enfance; elles ne centrent pas leurs efforts sur les problèmes d'abus de substances psychoactives pendant leur traitement. En réalité, elles perçoivent cette situation comme un combat entre elles et l'organisation abusive, une bataille qu'elles n'ont qu'une seule chance de remporter, en se conformant aux conditions de cette organisation (2000a : 58).

Les femmes enceintes qui craignent l'obligation de suivre un traitement ou l'appréhension de leur bébé si elles ne sont pas admises à un programme de traitement éviteront probablement de recourir à des services qui pourraient attirer l'attention sur leur grossesse. Par conséquent, il est fréquent que des femmes à risque élevé ne sollicitent que très peu de services avant l'accouchement, y compris les soins prénataux et les services communautaires destinés aux femmes enceintes (Tait, 2000a; Astley et coll., 2000c).

« Pratique exemplaire » révisée

1. Il n'existe aucune indication probante appuyant l'application de mesures punitives, comme un traitement prescrit pouvant contribuer à améliorer la santé de la mère et celle du fœtus. Il existe un consensus des spécialistes affirmant que de telles mesures dissuadent les femmes enceintes de recourir à des soins et à des services nécessaires. Les femmes autochtones pauvres ou défavorisées peuvent être particulièrement vulnérables aux formes de coercition. Il faudrait prendre des mesures afin

Chapitre 9

d'assurer à ces femmes aux prises avec des problèmes d'abus de substances plus de soutien de manière concrète et positive. A titre d'exemple, on mentionne de l'aide aux femmes pour qu'on les prépare à suivre un traitement en mettant l'accent sur les bienfaits qui en résulteront pour leur santé et celle du bébé à naître, sur l'écoute attentive et sur l'aide, et ce, en vue de répondre à leurs inquiétudes concernant leur admission au traitement et de trouver un programme de traitement répondant le mieux possible à leurs besoins.

Stratégies multicomposantes

« Pratique exemplaire »

1. Il existe des indications probantes mitigées et un consensus des spécialistes recommandant la combinaison de soins prénataux à d'autres services, y compris un traitement d'abus de substances psychoactives, qui produit des résultats positifs chez les femmes ayant des problèmes d'abus de substances et chez l'enfant à naître.

Dans la recension d'écrits publiés sur des programmes qui desservent des femmes enceintes faisant usage de substances psychoactives et leur famille, on fait état de stratégies de soins de santé intégrées comme composantes de programmes particulièrement importantes, permettant de répondre aux besoins des femmes à risque élevé (Poole, 2000; Roberts et Nanson, 2000). Poole écrit que « au lieu de centrer les efforts strictement sur les changements de comportements en matière d'usage de substances psychoactives, on a constaté que des programmes seraient plus efficaces en combinant le traitement en matière d'alcoolisme et de toxicomanie à d'autres services comme des soins prénataux, d'autres soins médicaux, de l'éducation parentale, des services de planification familiale, du soutien nutritionnel, des services d'assistance pour les besoins de logement et des consultations en vue de résoudre des problèmes de violence et de relations interpersonnelles » (2000 : 39; Creamer et McMurtrie, 1998; Garm, 1999; Grella, 1996; Kerson, 1990; Egelko, Galanter, Dematis et DeMaio, 1998; Finkelstein, 1994; Grayson, Hutchins et Silver, 1999; Ryland et Lucas, 1996; Mosley, 1996; Schumacker, Seigal, Socol, Harkless et Freeman, 1996; Brindis, Clayson et Berkowitz, 1997; Namyniuk, Brems et Clarkson, 1997; Rivadeneira, Hamilton, Pressley, Turner, Cress et coll., 1998; Whiteford et Vitucci, 1997; Young et Gardener, 1998).

Poole ajoute qu'en raison des barrières considérables auxquelles les femmes sont confrontées en recourant à un traitement de problèmes de dépendance, « il est plus efficace d'intéresser les femmes, de les amener à recourir à des services par d'autres avenues, ce qui a comme incidence de réduire les méfaits liés à l'usage de substances psychoactives » (2000 : 39).

Comme exemple de stratégie multicomposante, on cite le projet de prévention du SAF de la ville de Tuba (Tuba City), située dans une collectivité Navajo dans le sud-ouest des États-Unis (Masis et May, 1991). Un médecin de famille, un agent de prévention et un commis, ces deux derniers parlant le Navajo, se sont joints au personnel des services de santé communautaire afin de mettre de l'avant une stratégie à trois facettes, centrée sur la prévention du SAF, faisant appel à la collectivité, à la famille et à des méthodes axées sur la personne. La prévention tertiaire a consisté en une gestion détaillée du cas ainsi qu'en un soutien dispensé à la cliente au moyen de counselling, de mesures d'aide personnelle et

Chapitre 9

des services sociaux. À cinq reprises entre 1987 et 1988, on a organisé un cours pratique sur le diagnostic du SAF et on a dispensé du counselling initial à la mère ou à la personne responsable des soins prodigués à la personne diagnostiquée.

Des employés d'organisations Navajo et de la tribu Hopi et d'écoles ont été formés à reconnaître les cas de SAF et à sensibiliser la population. La collectivité a été invitée à participer à ces présentations et aussi à d'autres séances d'information. Certaines femmes ayant reçu du counselling ont déclaré à la rencontre de suivi être moins portées à boire depuis qu'elles obtiennent de l'appui. Ces clientes dirigées au moment de leur grossesse étaient plus réceptives, plus disposées, à recevoir de l'aide concernant leur problème de consommation abusive. Le fait que le personnel du programme était composé de personnes de la communauté a contribué à l'acceptation du programme et à combler les manques ou à établir des liens sur le plan culturel entre les fournisseurs de services de santé et les clientes.

Une approche axée sur la famille a aussi permis de consolider les résultats positifs obtenus par le programme (Masis et May, 1991). Masis et May concluent : « L'efficacité de ce programme est attribuable non seulement à la connaissance acquise, au dépistage et aux efforts de traitement tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la clinique et de l'hôpital, mais également à la participation des nombreuses composantes de la collectivité » (1991 : 489).

Un autre exemple d'un programme à multiples composantes, mais cette fois en milieu urbain, est le projet *Sheway*. Il s'agit d'un programme d'action communautaire situé dans le centre-ville est de Vancouver (DTES) qui dispense des services holistiques aux femmes enceintes ayant des problèmes d'abus de substances et qui vient en aide aux mères et à leur famille. Le quartier DTES de Vancouver est bien connu pour son taux élevé de criminalité, son commerce de drogue et son industrie du sexe, sa violence, ses taudis et ses bidonvilles, et le taux élevé de VIH-sida. Les principes directeurs et les valeurs du projet *Sheway* consistent à dispenser des services suivant une approche adaptée, souple, non critique, empathique et ouverte, tout en appuyant l'autonomie et les décisions des femmes (Poole, 2000).

Avec ce programme qui dessert une vaste clientèle autochtone (60 %), et on a donc cherché à mieux comprendre les cultures autochtones, leur histoire et leurs traditions afin de satisfaire le mieux possible les besoins de ce groupe. Ce programme est fondé sur une approche de réduction des méfaits, et il assure aux femmes un environnement d'accueil, de « porte ouverte », sécuritaire et facilement accessible leur permettant d'établir des liens, de constituer un réseau de soutien. Dans le cadre d'une évaluation du projet, Poole a rapporté que les clientes mentionnaient généralement comme facteur déterminant les incitant à demander de l'aide auprès de ce service le niveau du soutien que le programme *Sheway* leur a apporté (Poole, 2000). Cette constatation a trouvé un écho dans une étude récente menée par Benoit et Carroll, qui ont analysé les expériences vécues par les femmes autochtones habitant le centre-ville est (DTES) de Vancouver :

[TRADUCTION] De nombreuses femmes ont souligné qu'une approche de prestation des services comme celle adoptée par *Sheway* – un milieu accueillant, une approche axée sur le groupe – était un élément essentiel, un facteur important, expliquant pourquoi elles se sentaient à l'aise de recourir à ses services. Plus qu'une approche « porte ouverte », les méthodes du programme, une philosophie de base à orientation non centrée la tâche, visent essentiellement à amener les femmes à franchir la porte comme

Chapitre 9

première étape de santé préventive. Par exemple, bon nombre de femmes viennent tout d'abord à *Sheway* pour des raisons non médicales, comme prendre un bon repas et socialiser avec d'autres femmes enceintes. Après un certain temps, une fois qu'une relation de confiance est établie avec le personnel, elles commencent à aborder des questions de santé. Si elles avaient dès leur arrivée à faire face à de nombreuses questions personnelles et médicales, comme c'est le cas dans de nombreux centres médicaux, la plupart d'entre elles n'entreraient même pas ou ne resteraient certainement pas assez longtemps pour commencer un programme de traitement (2001 : 15-16).

En 1998, la liste effective de la clientèle de *Sheway* comptait entre 60 et 70 femmes et 20 à 30 enfants. En janvier 2000, ce nombre de cas effectifs avait grimpé à 100 personnes, soit le nombre maximal de femmes et de leur famille pouvant être desservies. Suivant les données du secteur de santé communautaire, *Sheway* a permis de joindre environ 15 % des femmes ayant donné naissance à un enfant dans ce secteur de santé (Poole, 2000); selon Look et ses collaborateurs (1993), 16 % en moyenne des nouveaux nés des femmes du centre-ville est de Vancouver (DTES) ont été exposés in utero à l'alcool ou aux drogues. De ce nombre, *Sheway* a permis de prendre contact avec la majorité des femmes de ce groupe visé (Poole, 2000).

Sheway a vraiment obtenu des résultats très positifs en aidant les femmes à recevoir des soins prénataux et d'autre soutien pendant leur grossesse ainsi qu'en aidant ces femmes et leur famille à améliorer leur alimentation et leur situation quant au logement. D'après Poole, amener les femmes à réduire les comportements à risque a été une opération plus ardue, plus exigeante, mais la réussite du programme quant à d'autres aspects a permis de créer les conditions nécessaires pour les inciter à changer des comportements à risque. Toutefois, le programme n'a réalisé que des progrès moyens en matière de promotion de la santé, de nutrition et du développement des enfants nés des mères ayant obtenu des soins et services (Poole, 2000).

« Pratique exemplaire » révisée

1. Il existe des indications probantes mitigées et un consensus des spécialistes recommandant la combinaison de soins prénataux à d'autres services, y compris un traitement d'abus de substances psychoactives, qui produit des résultats positifs chez les femmes ayant des problèmes d'abus de substances et chez l'enfant à naître. Dans de plus petites collectivités, isolées, où les services sont limités, il faudrait faire des efforts pour modifier cette stratégie au niveau local afin d'éviter que les femmes aient à se déplacer à l'extérieur de la collectivité pour obtenir des services de soutien. Les Aînées et les sages-femmes pourraient exercer un rôle central dans l'établissement et la mise en oeuvre de stratégies locales.

Chapitre 9

Traitement d'abus de substances psychoactives selon le sexe

« Pratique exemplaire »

1. Il existe certaines indications probantes mitigées et un consensus des spécialistes préconisant qu'un traitement d'abus de substances distinct, réservé aux femmes, est plus efficace en ce qui a trait aux femmes que des programmes desservant les hommes et les femmes ensemble.

La nécessité de dispenser des programmes de traitement de l'abus de substances psychoactives distinct pour les femmes, dispensé séparément de celui des hommes, fait l'objet d'un débat. Il n'y a que quelques études qui ont analysé les résultats de traitement selon le sexe de la personne, et elles ne démontrent aucune différence dans les résultats des programmes de traitement occidentaux conventionnels auprès des femmes et des hommes ayant un problème de dépendance à l'alcool (Roberts et Nanson, 2000). Par ailleurs, l'efficacité d'approches comme la thérapie familiale, la thérapie de groupe, un traitement séparé plutôt qu'un traitement combiné avec les hommes, un traitement dispensé par des femmes thérapeutes plutôt que par des hommes n'a pas encore été étudiée systématiquement dans les comptes rendus de recherche.

Pour ce qui est des femmes, des programmes distincts, dispensés séparément, peuvent être bénéfiques pour certaines, spécialement si elles ont été victimes dans leur enfance ou à l'âge adulte d'abus physique ou sexuel, et si elles ne se sentent pas à l'aise dans un traitement avec des hommes et conseillers masculins. Malheureusement, la plupart des femmes autochtones qui suivent un traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie n'ont que très peu de choix dans les types de programmes de traitement et, bien souvent, un programme spécial pour femmes s'avère impossible à obtenir.

Bien qu'il soit nécessaire de mener plus de recherches sur les bienfaits d'un traitement distinct pour les femmes, particulièrement en ce qui a trait aux femmes autochtones, certains auteurs soutiennent qu'il faut un plus grand nombre de programmes spécialement conçus pour femmes pour mieux répondre aux besoins des femmes à risque élevé (Poole, 1997; 2000; Tait, 2000a).

« Pratique exemplaire » révisée

1. Il existe certaines indications probantes mitigées et un consensus des spécialistes préconisant qu'un traitement d'abus de substances distinct, réservé aux femmes, est plus efficace en ce qui a trait aux femmes que des programmes desservant les hommes et les femmes ensemble. Un traitement distinct, spécialement conçu pour les femmes autochtones, devrait être adapté à l'expérience spécifique intergénérationnelle des femmes autochtones, particulièrement en ce qui concerne les antécédents d'abus sexuel et physique, ainsi que la perte ou le retrait de la garde de leurs enfants. Bien que les femmes et les hommes autochtones partagent les mêmes effets intergénérationnels des expériences du passé, la reconnaissance d'expériences spécifiques aux femmes et l'intégration de ces spécificités dans le cadre du traitement général et conventionnel, du traitement traditionnel de l'alcoolisme et de la toxicomanie, ainsi que des services de santé mentale et du mieux-être sont essentielles.

Chapitre 9

Stratégies de réduction des méfaits

« Pratique exemplaire »

1. Il existe certaines indications probantes et un consensus des spécialistes prônant que les services de traitement appliquant une approche respectueuse, flexible, adaptée aux réalités culturelles et centrée sur les femmes, ouverte à la poursuite d'objectifs intermédiaires de réduction des méfaits, fondée sur la situation de la cliente, sont efficaces, et amènent les femmes à recourir à la programmation de soutien, à améliorer leur qualité de vie et à continuer de le faire.

Les femmes à risque très élevé d'abus de substances psychoactives pendant leur grossesse ont généralement de longs antécédents de dépendance à l'alcool, et bon nombre d'entre elles sont entrées et sorties à maintes reprises de programmes de traitement de l'alcoolisme et de toxicomanie. Dans le cas de certaines femmes, l'abstinence totale n'est tout simplement pas une option et, de plus en plus, des fournisseurs de services adoptent une approche de réduction des méfaits pour aider ces femmes. On définit une approche de réduction des méfaits comme :

[TRADUCTION] ... une mesure de santé publique en remplacement des modèles axés sur la moralité, sur la criminalité ou sur la maladie en ce qui a trait à l'usage de drogue ou problème de dépendance. Cette approche reconnaît l'abstinence comme un aboutissement idéal, mais des solutions de rechange sont acceptées pour réduire les effets préjudiciables. Cette mesure favorise la diminution de l'usage de substances sans avoir recours à l'abstinence, et transmet aux clientes le message que « moins, c'est déjà mieux ». Une approche de réduction des méfaits reconnaît les besoins complexes de la cliente au lieu de concentrer les efforts uniquement sur le problème d'abus de substances psychoactives (Leslie et Roberts, 2001 : 39).

Briser le cycle à Toronto et *Sheway* à Vancouver mettent en application une approche de réduction des méfaits sans émettre de jugements défavorables, critiques, dans leur travail auprès des femmes enceintes faisant usage de substances psychoactives. Les programmes *Stop-FAS/Arrêt-SAF* au Manitoba – des programmes d'encadrement pour les femmes à risque élevé et leurs enfants – ont également adopté la même philosophie de base, tout comme *Street Connections* à Winnipeg, présentés précédemment. Même si l'application du modèle de la réduction des méfaits est controversée dans les cercles de traitement de la dépendance à l'alcool, particulièrement en fonction de ce groupe de femmes, vu les nombreux autres facteurs de risque dans leur vie, elle donne tout de même la possibilité de diminuer le risque pour elles-mêmes et pour le bébé à naître grâce à bon nombre de mesures positives, comme l'amélioration de l'alimentation, l'aide pour l'obtention de soins prénataux et l'assistance relativement à leurs rapports avec des fournisseurs de services, dont ceux des services d'aide à l'enfance. Leslie et Roberts écrivent :

[TRADUCTION] Une approche de réduction des méfaits tient compte d'autres approches, dont une axée sur la femme et une centrée sur la famille. Elle reconnaît et respecte la capacité d'action de la famille et l'aide à recouvrer sa capacité d'agir après les traumatismes (notamment les expériences vécues au pensionnat). Elle reconnaît les besoins complexes de la femme et les diverses interventions qui peuvent favoriser l'obtention de meilleurs résultats pour sa santé et celle du fœtus (2001 : 40).

Chapitre 9

La réussite de ce type de stratégie peut être sapée si la femme interagit avec des professionnels de la santé et des services sociaux et d'autres personnes de son réseau de soutien (p. ex. des membres de sa famille) qui lui transmettent des messages négatifs et critiques au sujet de son comportement (Leslie et Roberts, 2001). C'est pourquoi, comme le recommandent Leslie et Roberts, il est important pour les collectivités de s'entendre sur une approche commune à mettre en application pour traiter le problème d'abus de substances psychoactives et la grossesse.

Il est très difficile à certains moments d'oeuvrer auprès des femmes à risque élevé; elles peuvent être extrêmement réticentes à toute forme d'aide offerte par les fournisseurs de services, leur famille et leurs amis. De plus, beaucoup de collectivités, particulièrement des collectivités rurales et dans des réserve isolées, peuvent avoir à faire face à de nombreuses difficultés en dispensant un traitement approprié aux femmes, spécialement si elles sont enceintes. Leurs efforts peuvent être minés par la plupart des centres de traitement exigeant l'abstinence de leurs clients, refusant le traitement à quiconque déroge aux règlements, y compris les femmes enceintes (Leslie et Roberts, 2001).

Leslie et Roberts (2001) soutiennent que l'option de traitement la plus efficace pour les femmes, y compris les femmes enceintes à risque élevé, c'est un programme qui met en application une approche centrée sur les femmes et la famille; cependant, ce type de traitement est rare et s'il y en a un, les listes d'attente sont longues. On a fait aussi remarquer que l'application d'une approche de réduction des méfaits devient beaucoup plus problématique dans le cas où une femme a la garde d'enfants. En effet, les femmes ayant un problème d'abus de substances psychoactives, plus particulièrement celles vivant de l'aide sociale, craignent énormément que les services d'aide à l'enfance prennent en charge leurs enfants à cause de leur usage abusif. Comme recommandation aux fournisseurs de services qui ont à faire face à ce problème, voici ce que Leslie et Roberts écrivent :

[TRADUCTION] En effet, l'usage de substances psychoactives peut représenter une entrave à l'exercice du rôle parental, le rendre inacceptable; les enfants de ces parents qui consomment des substances psychoactives sont à risque plus élevé d'être victimes de problèmes de développement de même que d'être victimes d'abus et de négligence. Dispenser aux clientes de l'éducation et de l'information sur la façon dont les enfants peuvent être affectés par la consommation de substances psychoactives de leurs parents peut constituer pour certaines clientes une forte motivation, leur donner l'impulsion pour effectuer les changements nécessaires. Parlez clairement avec les clientes de vos rapports avec les services d'aide à l'enfance et insistez sur vos responsabilités vous obligeant à vous assurer de la sécurité ou du bien-être de l'enfant. Exposez franchement comment vous prévoyez faire participer les clientes et informez-les des échanges que vous pourriez avoir avec d'autres organismes concernant vos sujets de préoccupation. Assister, défendre les intérêts des clientes, représente un rôle important pour le personnel; par contre, cette activité de revendication peut devenir beaucoup plus compliquée s'il y a un enfant concerné qui peut se trouver en situation à risque. Dans le cadre des normes des projets de « bonne pratique », on reconnaît les besoins de l'enfant comme prépondérants, prioritaires, en oeuvrant auprès des femmes et de leurs enfants. Soupeser les intérêts en jeu, harmoniser les fonctions consistant à soutenir et à défendre la cause d'une femme et, en même temps, défendre les intérêts de l'enfant si besoin est constituent un véritable tour de force. Les projets de « bonne pratique » ont permis de traiter honnêtement,

Chapitre 9

ouvertement et directement de ces problématiques et préoccupations exigeantes avec les femmes, tout en s'assurant de ne pas rompre la relation de confiance établie avec elles (2001 : 40).

Actuellement au Canada, on ne dispose pas d'études de recherche sur des stratégies de réduction des méfaits visant les Autochtones; par contre, on devrait prendre en considération les perceptions et les réactions des Autochtones par suite de l'application de cette stratégie d'intervention avant de décider de l'adopter localement dans le cadre d'initiatives de programmation. Il faudra une recherche plus poussée pour analyser la corrélation entre un protocole local – par exemple, l'abus d'alcool, l'abstinence – et la façon dont ces protocoles correspondent aux façons de faire de la collectivité qui découlent des processus historiques subis par les membres de la collectivité comme la colonisation, l'acculturation et l'identité locale.

« Pratique exemplaire » révisée

1. Il existe certaines indications probantes et un consensus des spécialistes prônant que les services de traitement appliquant une approche respectueuse, flexible, adaptée aux réalités culturelles et centrée sur les femmes, ouverte à la poursuite d'objectifs intermédiaires de réduction des méfaits, fondée sur la situation de la cliente, sont efficaces, et amènent les femmes à recourir à la programmation de soutien, à améliorer leur qualité de vie et à continuer de le faire. Cependant, on n'en connaît que très peu au sujet de la façon dont les approches basées sur la réduction des méfaits peuvent s'avérer efficaces auprès des membres des collectivités autochtones rurales et urbaines, particulièrement dans les collectivités où l'abus d'alcool est endémique. Il faut donc effectuer d'autres travaux de recherche et d'évaluation dans ce domaine.

Initiatives multicomposantes communautaires

« Pratiques exemplaires »

1. Il existe certaines indications probantes et un consensus des spécialistes prônant qu'un point d'accès unique à des services répondant à toute une série de besoins sociaux et de santé des femmes enceintes ayant des problèmes de consommation de substances psychoactives (p. ex. aide pour le transport et la garde de l'enfant, éducation, formation professionnelle, placement-emploi, logement, obtenir de la nourriture, soutien du revenu, aide pour avoir accès aux soins de santé et aux services de santé mentale), établi grâce à la collaboration entre les fournisseurs de services concernés, est efficace, du fait qu'il incite les femmes à recourir à un traitement et à le terminer.
2. Il existe de fortes indications probantes préconisant qu'une gestion de cas ou coordination des services intensive visant à desservir les femmes peut être efficace pour les femmes enceintes à risque élevé en favorisant la planification familiale, l'accès à un traitement de l'abus de substances psychoactives, le maintien en traitement, la réduction de la consommation et en assurant la communication avec les services communautaires.

Chapitre 9

L'initiative multicomposante communautaire en matière de prévention du SAF/ACLA dans les collectivités autochtones variera beaucoup en fonction de la situation géographique, de la taille de la collectivité, des services existants et des décisions que prendra la collectivité quant à la meilleure façon d'aborder la prévention. Van Bibber (1997) écrit que certaines collectivités mettront en application des règlements et des pratiques ou méthodes traditionnelles dans le but de modifier des comportements, alors que d'autres s'efforceront d'améliorer les conditions économiques, d'établir des programmes spéciaux ou d'élaborer des programmes d'études ou de formation.

En général, les collectivités autochtones qui mettent de l'avant des enseignements traditionnels font valoir une approche holistique inspirée des enseignements du Cercle d'influences (Van Bibber, 1997). Dans ce contexte, le traitement des femmes à risque élevé met en application une approche communautaire de guérison et de rétablissement faisant appel à la participation des membres de la communauté et des organisations, de même qu'à celle de la famille afin qu'ils appuient la femme dans sa démarche de guérison. Au coeur de ce processus, se trouve la redécouverte des traditions culturelles et spirituelles (Roberts et Nanson, 2000). Leslie et Roberts font ressortir que la réceptivité de la collectivité est essentielle pour que ces programmes aient des retombées positives, soient efficaces. Ils écrivent :

[TRADUCTION] Si les membres d'une collectivité ne sont pas prêts à s'attaquer au problème du SAF, ils peuvent être poussés au déni, à refuser de faire face à cette problématique. Un exemple typique de cette attitude, c'est lorsqu'une collectivité croit avoir remédié au problème en déclarant tout simplement qu'elle est une collectivité « sans alcool, où les boissons alcooliques sont prohibées ». A cette étape, il faut faire preuve d'ouverture en considérant toutes les perspectives et les intérêts/besoins de tous les groupes pour trouver ce qui peut fonctionner (2001 : 17).

Roberts et Nanson (2000) sont d'avis qu'un point d'accès unique aux services – répondant à toute une série de besoins de service de santé et de services sociaux des femmes enceintes ayant des problèmes d'abus de substances psychoactives (p. ex. aide pour le transport et la garde de l'enfant, éducation, formation professionnelle, placement-emploi, logement, aide alimentaire, soutien du revenu, aide pour avoir accès aux soins de santé et services de santé mentale) – établi grâce à la collaboration entre les fournisseurs de services concernés est efficace du fait qu'il incite les femmes à recourir à un traitement et à le terminer. Assurer la coordination d'une telle initiative représente une opération considérable et exigeante et requiert généralement l'engagement de nombreux organismes de financement.

Leslie et Roberts (2000) ont constaté que l'obtention d'appui financier nécessite l'établissement d'associations solides, dynamiques, de collectivités et d'organisations à différents paliers de gouvernement, ainsi que la participation de groupes communautaires. De multiples sources de financement ont été positivement corrélées avec bon nombre d'initiatives et d'activités liées au SAF réalisées au Canada qui ont porté fruit.

Par ailleurs, l'appui provincial ou territorial se rapportant aux programmes du SAF est plus courant dans les régions de l'Ouest du Canada. Leslie et Roberts (2001) ont indiqué qu'aucun gouvernement provincial à l'est du Manitoba n'a attribué de ressources aux activités liées au SAF, même si le gouvernement de Terre-Neuve et du Labrador, au moment de la rédaction de ce rapport, avait annoncé son projet

Chapitre 9

d'investir des sommes du Programme fédéral de la prestation fiscale pour enfants aux initiatives liées au SAF. Les provinces des Prairies, le Yukon et la Colombie-Britannique ont mis en oeuvre de nombreuses initiatives provinciales au cours des dernières années qui ont appuyé des projets communautaires.

« Pratiques exemplaires » révisées

1. Il existe certaines indications probantes et un consensus des spécialistes prônant qu'un point d'accès unique à des services répondant à toute une série de besoins sociaux et de santé des femmes enceintes ayant des problèmes de consommation de substances psychoactives (p. ex. aide pour le transport et la garde de l'enfant, éducation, formation professionnelle, placement (emploi), logement, obtenir de la nourriture, soutien du revenu, aide pour avoir accès aux soins de santé et aux services de santé mentale), établi grâce à la collaboration entre les fournisseurs de services concernés, est efficace du fait qu'il incite les femmes à recourir à un traitement et à le terminer. Cette initiative devrait être conforme aux priorités communautaires de la localité et à ses traditions (y compris la participation des praticiennes traditionnelles et des Aîné(e)s de la localité), ce qui devrait se manifester dans les efforts pour soutenir les femmes et leurs enfants.
2. Il existe de fortes indications probantes préconisant qu'une gestion de cas ou coordination des services intensive visant à desservir les femmes peut être efficace pour les femmes enceintes à risque élevé en favorisant la planification familiale, l'accès à un traitement de l'abus de substances psychoactives, le maintien en traitement, la réduction de la consommation et en assurant la communication auprès des services communautaires. Des organisations comme des centres d'accueil ou d'amitié autochtones, des centres de santé et de mieux-être autochtones, des programmes d'aide préscolaire pour les Autochtones et d'autres services de guérison et de mieux-être peuvent jouer un rôle important en dispensant du soutien aux femmes. Ce service doit être offert dans un cadre où il n'y a aucun jugement, ni reproche portés à l'égard des femmes, où celles-ci sentent qu'elles ne courent aucun risque en recourant à ce service.

Conclusion⁴⁷

Il y a de nombreux défis à relever pour l'application de mesures de prévention tertiaire auprès des femmes à risque élevé. C'est particulièrement vrai pour les femmes autochtones qui, dans l'ensemble, proviennent de nations diverses, de situations géographiques différentes, qui résident dans ou hors des

⁴⁷ Roberts et Nanson ont cerné deux « pratiques exemplaires » concernant le traitement de la dépendance d'autres substances, mais elles n'ont pas été examinées dans ce rapport. En voici le résumé : 1) Il existe certains indices démontrant qu'une approche de gestion préventive réussit à réduire la consommation de cocaïne et d'augmenter le niveau d'attention que les mères cocaïnomanes accordent à leur propre santé prénatale. 2) Il existe certaines preuves démontrant l'incidence positive – sur la santé des mères consommant des opiacés et sur leurs enfants – d'une thérapie d'entretien à la méthadone offerte dans le contexte d'une gamme complète de soins de santé. On devrait examiner, dès l'étape de conception des programmes, la question de l'accès prioritaire des femmes enceintes à une thérapie d'entretien à la méthadone, et celle de l'insertion d'éléments programmatiques susceptibles d'éliminer les obstacles au traitement. Les lignes directrices relatives à la posologie de la méthadone devraient tenir compte des réactions métaboliques suscitées par la méthadone pendant les dernières phases de la grossesse. Pour une discussion plus approfondie de ce sujet, voir Roberts et Nanson, 2000.

Chapitre 9

réserves et qui ont vécu des expériences diverses. La participation des collectivités locales et l'interaction de chacune d'entre elles avec les fournisseurs de services, comme les intervenants des programmes de traitement des problèmes de dépendance, constituent une importante composante de la prévention tertiaire. Centrale aussi est la valeur-pour-la-collectivité accordée au fait que les femmes enceintes traitent l'abus de substances, et elle se manifeste par l'intégration dans la prévention des usages et des enseignements ou pratiques traditionnels autochtones.

De nombreuses barrières et lacunes de services ont été décelées, qui empêchent les femmes enceintes de recourir aux services de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie et aux soins prénataux. Certaines de ces barrières sont directement liées au contexte social dans lequel la femme vit, y compris le niveau de coordination des services qui sont disponibles pour lui venir en aide. Dans de nombreux cas, les services d'aide à l'enfance jouent un rôle central dans la vie des femmes à risque élevé. Il y a donc fallu en savoir davantage sur la façon dont ces rapports avec les services d'aide sociale influencent le comportement de ces femmes lié à la recherche d'aide.

Une autre composante importante de la prévention tertiaire, c'est la question de programmes de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie adaptés, attentifs aux différences de traitement entre les sexes, spécialement pour les femmes autochtones qui ont été victimes pendant leur enfance ou leur vie adulte d'abus sexuel ou physique. Des programmes de traitement administrés par des Autochtones, mettant en application les enseignements traditionnels dans la prestation des services, sont déterminants pour répondre aux besoins des femmes à risque élevé; ces programmes ont besoin d'être appuyés par des services solides de suivi post-cure, assurant le soutien aux femmes qui retournent chez elles après le traitement. Il faut également effectuer dans différentes régions du pays d'autres recherches afin de déterminer de façon plus poussée les bris ou les vides de service dans le continuum des soins dispensés aux femmes, enceintes ou non, ayant des problèmes d'abus de substances psychoactives.

Conclusion

La prévention de l'abus de substances psychoactives chez les femmes enceintes ayant pour conséquence des malformations congénitales liées à l'alcool chez leurs descendants représente actuellement un grand sujet de préoccupation dans la plupart des régions du Canada. En général, la prévention a concentré ses efforts sur des mesures visant à empêcher qu'il y ait atteinte au fœtus en cours de développement et, par conséquent, l'accent a été mis sur la grossesse plutôt que sur la santé et le bien-être de la femme. Les études de recherche recensées pour les besoins de ce rapport démontrent que les femmes à risque de donner naissance à un enfant affecté du SAF ont habituellement un mauvais état de santé, et bon nombre d'entre elles décèdent peu de temps après avoir accouché d'un enfant atteint, si les problèmes d'abus de substances ne sont pas traités. Ces constatations semblent indiquer que tous les efforts devraient être faits pour traiter l'abus de substances psychoactives des femmes à risque au lieu de continuer à concentrer l'attention uniquement sur ces femmes en raison de leur état de grossesse.

Les « pratiques exemplaires » reconnues dans le cadre de ce rapport favorisent essentiellement la participation des collectivités locales et la coordination des services visant à améliorer le continuum des soins dispensés aux femmes qui sont aux prises avec des problèmes d'abus de substances psychoactives. Idéalement, des approches multiniveaux pourraient mieux répondre à ce besoin.

Chapitre 9

Leslie et Roberts (2001) affirment qu'en raison de la complexité du problème que représente le SAF/ACLA, cette problématique requiert une approche multiniveau faisant appel à la communauté, aux organisations régionales, provinciales et fédérales ainsi qu'aux gouvernements. Ils écrivent :

[TRADUCTION] Étant donné la complexité des besoins suivant la perspective de la santé de la population, de la réponse à ces besoins multiples des femmes qui consomment des substances psychoactives en période prénatale, du cadre temporel limité de la grossesse dans lequel on traite ces problèmes, il faut avoir recours à une approche de partenariat intersectoriel. Bien des informateurs ont parlé de l'importance de l'engagement, de la volonté d'agir, du dévouement de même une seule personne qui peut être le fer de lance d'une opération contre le SAF dans une collectivité ou dans une région, exerçant un rôle catalyseur essentiel à l'établissement de telles initiatives (Leslie et Roberts, 2001 : 14).

Bien que Leslie et Roberts aient raison d'insister sur la nécessité d'établir des partenariats intersectoriels, il reste que, dans de nombreuses collectivités autochtones, « râcler les fonds de tiroir » pour obtenir les ressources permettant de prendre des mesures à l'égard d'« un programme axé sur le SAF » serait plutôt malvenu étant donné l'histoire et la myriade de problèmes que chaque collectivité a à affronter. Van Bibber précise qu'il est important de situer les stratégies communautaires axées sur le SAF/ACLA dans un contexte plus large. Cet auteur écrit :

[TRADUCTION] Les responsables de l'élaboration de stratégies communautaires axées sur le SAF/EAF doivent prendre en considération les causes profondes à l'origine de l'abus d'alcool et les interventions communautaires. Repérer les causes profondes et en être conscients, aidera les participants de la communauté à concevoir une approche inspirée réellement par l'histoire de la collectivité et par ses besoins actuels. Comme chaque collectivité se trouve à une étape de développement qui lui est propre, on doit respecter son rythme alors qu'elle essaie de recouvrer la santé et de devenir autonome. Les points forts de la collectivité peuvent être cernés dans ces efforts pour reprendre le contrôle ... et un principe important du développement communautaire est de mettre sur pied de nouvelles initiatives en misant sur les points forts de la collectivité. Des stratégies qui portent fruit sont fondées sur des questions ou des problématiques que les membres de la communauté jugent importantes. Elles prennent aussi en considération les mesures que la collectivité a déjà prises et les actions qu'elle compte mettre de l'avant pour traiter ces problèmes. Normalement, les initiatives importantes de la collectivité nécessitent des efforts pour atténuer, contrebalancer, l'incidence débilante du colonialisme ... la cause profonde à l'origine des maux sociaux comme la perte des terres, de la langue, de la culture et des ressources. Si c'est possible et pertinent, ces facteurs devraient être intégrés à la stratégie, ce qui veut dire qu'une stratégie axée sur le SAF/EAF pourrait avoir des liens avec un certain nombre d'initiatives communautaires continues, comme celles du logement à prix abordable, l'éducation, les programmes culturels ou de loisirs (Van Bibber, 1997 : 13-14).

Chapitre 9

Dans le cadre des ententes de financement nationales et provinciales actuelles, un problème commun à toutes les collectivités autochtones réside dans le fait que ces dernières envisagent les problématiques à résoudre dans leur milieu bien différemment de la façon dont les organismes de financement gouvernementaux les considèrent. A titre d'exemple, les gouvernements sont habitués à financer les programmes pour donner suite aux besoins de traitement de certains problèmes de santé, comme le SAF, plutôt que d'appuyer des initiatives multidimensionnelles fondées sur des priorités fixées par les collectivités, notamment celles mentionnées précédemment par Van Bibber. Qui plus est, étant donné que les gouvernements annoncent du financement en fonction de problèmes particuliers, comme le SAF/ACLA, les collectivités autochtones se retrouvent en train de se bousculer, de se disputer pour avoir accès à une partie de ce financement, même si elles n'ont souvent qu'une connaissance limitée du niveau d'importance du problème dans la collectivité (Tait, 2003).

Si les gouvernements décident quelles priorités et quels problèmes communautaires devraient être abordés et traités, ils retirent aux collectivités leur droit de regard, leur contrôle, minimisent l'importance des connaissances locales et renforcent la relation d'inégalité selon laquelle les priorités déterminées par le gouvernement sont imposées aux Autochtones. De plus, si un problème de santé et le risque qui y est associé est présenté aux collectivités comme une observation ou une constatation basée sur des connaissances scientifiques sans controverse, alors qu'en fait il y a parmi les spécialistes une grande polémique et beaucoup d'incertitudes, comme c'est le cas relativement au SAF/ACLA, il est à ce moment-là fort peu probable que les collectivités mettront en doute les priorités établies par le gouvernement (Tait, 2003).

Dans le cas dont il s'agit, celui du SAF, Tait (2003) soutient que les collectivités autochtones urbaines, rurales ou sur réserve, ont dû faire face à la tâche de créer « un problème SAF », de sensibiliser les membres de la communauté à l'existence du problème, afin d'obtenir un certain financement annoncé par les gouvernements fédéral et provinciaux. Cet auteur affirme que de nombreuses collectivités ont imaginé un problème SAF alors qu'elles ne savaient pas trop si ce problème existait réellement (p. ex. elles avaient une connaissance très limitée de la maladie; très peu de femmes faisaient un usage abusif d'alcool au moment de leur grossesse; on n'avait évalué médicalement comme cas de SAF que peu de personnes, ou pas du tout; et la collectivité avait peu de possibilités de pouvoir évaluer médicalement des personnes pour le SAF/ACLA, particulièrement des enfants plus âgés, des adolescents ou des adultes). En dépit de ces lacunes, les gouvernements ont demandé aux collectivités de préciser le « problème SAF » dans leur collectivité et, par la suite de proposer des projets pour remédier au problème. Des problématiques beaucoup plus urgentes, comme la pauvreté chronique, ce qui a été reconnu comme un facteur contributif important du SAF/ACLA (Abel, 1998a), n'entraient pas dans le cadre limité de cet appui financier (Tait, 2003). Comme Van Bibber le mentionnait précédemment, le SAF/ACLA est un problème intergénérationnel de mieux-être, ce qui signifie beaucoup plus qu'empêcher les femmes enceintes de consommer de l'alcool, mais s'étend à la collectivité dans son ensemble, à la prise en charge des conditions de vie communautaire par le biais de l'établissement d'institutions dans les secteurs de la culture, de l'éducation, de la santé, de l'économie et de la justice. Centrer les efforts sur une maladie en particulier, notamment une maladie aussi mal définie que le SAF/ACLA, fait abstraction des causes profondes à l'origine de l'abus de substances psychoactives, minimise les priorités locales et contribue à entretenir des rapports de dépendance (Tait, 2003).

Chapitre 9

Les programmes du SAF/ACLA assurent un certain niveau de surveillance des membres de la communauté (Tait, 2000a). Comme O'Neil (1993) le souligne, la contradiction vient du fait que les mécanismes de surveillance de santé publique effectuent des fonctions de discipline et de réglementation auprès d'une collectivité, indépendamment de leur principale raison d'être, soit de détecter les conditions de santé. Par conséquent, ils peuvent contribuer à produire des connaissances sur des secteurs de la société qui renforcent des rapports de pouvoir, d'inégalité. « Autrement dit, un portrait de collectivités en mauvais état de santé, désorganisées, peut servir à justifier le paternalisme et la dépendance » (1993 : 34). De plus, des organismes externes et des chercheurs universitaires ont le pouvoir d'interpréter des données et de bâtir des images de collectivités autochtones les représentant comme des environnements où les gens sont désespérés, désorganisés et déprimés (Tait, 2003).

« Cette image a été créée ostensiblement pour appuyer les efforts de lobbying (pressions politiques) visant à obtenir une grande part des ressources pour le développement communautaire allouées à l'échelle nationale. Malheureusement, cette image est transmise par les médias canadiens; elle est évoquée et adoptée par le public en général et elle est intériorisée dans une certaine mesure par les collectivités autochtones, renforçant le rapport de dépendance » (O'Neil, 1993 : 34). Dans ce contexte, ajoute Tait (2003) des images négatives de femmes enceintes autochtones qui abusent de l'alcool et donnent naissance à un nombre « épidémique » de descendants atteints d'encéphalopathies congénitales viennent saper les efforts des Autochtones pour obtenir l'autonomie gouvernementale. Les collectivités autochtones font face à des défis différents, suivant qu'elles sont situées dans des milieux ruraux ou urbains, qu'elles sont autochtones, inuites ou métisses, le niveau d'importance de l'abus de substances psychoactives dans la communauté et l'étendue des autres problématiques auxquelles elles sont confrontées, y compris les problèmes liés à l'abus de substances pendant la grossesse et le risque du SAF/ACLA. Les collectivités autochtones, avec la participation des organisations politiques et professionnelles nationales, sont mieux équipées que les ministères de l'État pour cerner les priorités à être traitées dans les collectivités. L'exemple de l'abus de substances, la grossesse, et du SAF/ACLA dans une perspective plus générale, montre de quelle façon les gouvernements fédéral et provinciaux continuent à établir des priorités en santé autochtone (Tait, 2003). Même si l'abus de substances psychoactives pendant la grossesse et le SAF/ACLA représentent des préoccupations de santé pour les Autochtones, ce rapport a démontré la nécessité d'adopter une approche prudente, en émettant notamment des critiques à l'endroit des études scientifiques et d'orientation/de programmes d'action, et l'importance d'adopter une vaste perspective qui situe la problématique dans un cadre historique et social plus large.

Chapitre 10

Personnes atteintes du syndrome et des effets de l'alcoolisation foetale

Introduction

[TRADUCTION] Ce ne sont pas tous nos enfants qui sont affectés du syndrome d'alcoolisation foetale (cité dans Tait, 2000b : 96).

Une étude récente portant sur une réserve autochtone au Manitoba indique qu'un enfant sur 10 est victime des effets tératogènes de l'alcool. Cette constatation, selon les dires d'un chercheur participant à une enquête faisant autorité sur le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et sur les effets possibles de l'alcoolisation foetale (EAF) auprès de la population autochtone au Canada, n'est que la partie émergée de l'iceberg (Cité dans Square, 1997 : 59).

Ce chapitre présente la façon dont se fait la détermination des personnes affectées du syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) ou d'autres malformations congénitales liées à l'alcool, la trajectoire de vie de ces personnes, telle que consignée dans les études recensées se rapportant à ce sujet ainsi que les « pratiques exemplaires » en fait de détermination des personnes affectées et d'interventions pendant la vie de ces personnes. Comme l'indiquent les énoncés ci-dessus, le SAF/les malformations congénitales liées à l'alcool font l'objet de graves préoccupations chez les Autochtones au Canada à plusieurs niveaux. Tout d'abord, on est préoccupé par le nombre réel de personnes ayant subi les effets de l'exposition intra-utérine à l'alcool, par la meilleure façon de prévenir l'augmentation du nombre de nouveaux-nés affectés du SAF ainsi que par la meilleure façon de répondre aux besoins des femmes enceintes à risque élevé et des personnes affectées par les effets de l'alcool consommé par leur mère. En deuxième lieu, on se soucie du manque de ressources adéquates (financières, humaines et d'information) pour traiter ce problème. En troisième lieu, en fonction du manque d'homogénéité des diagnostics et du manque d'instruments d'évaluation diagnostique normalisés, on se préoccupe de plus en plus de la possibilité de cas de SAF n'ayant pas été diagnostiqués, alors que des cas non justifiés ont pu être faussement diagnostiqués, de l'étiquetage informel⁴⁸ de personnes et de populations autochtones (p. ex. des nombres épidémiques de personnes atteintes de lésions cérébrales dans une collectivité); on se préoccupe également de l'utilisation de ce groupe de classes diagnostiques pour transformer de façon efficace des conséquences découlant de l'oppression colonialiste, comme la pauvreté chronique, le manque de scolarisation, le racisme systémique, les méthodes et pratiques de l'aide sociale à l'enfance et les répercussions du régime des pensionnats en un problème médical qui s'applique aux mères autochtones, et catégorise un nombre élevé d'Autochtones comme des personnes ayant une atteinte cérébrale permanente (Tait, 2003). Ce chapitre présentera chacune de ces préoccupations en fonction de la trajectoire de vie de ces personnes affectées et aussi par rapport à la détermination de « pratiques exemplaires » concernant les services d'intervention et de soutien.

⁴⁸ L'étiquetage informel fait référence à des personnes ayant été identifiées par des dispensateurs de services, notamment des travailleurs sociaux ou des enseignants, ou des personnes non spécialistes, comme des cas de SAF/malformations congénitales liées à l'alcool sans qu'il y ait eu une évaluation médicale et un diagnostic établi. Cet étiquetage se fait également dans le cas de certaines populations, entre autres de collectivités ayant un taux élevé d'abus d'alcool, dont on présume un taux de prévalence élevé de SAF/malformations congénitales liées à l'alcool avant d'avoir effectué des évaluations médicales dans la collectivité.

Chapitre 10

Le chapitre deux de cette étude a abordé certains problèmes concernant la détermination et le diagnostic des personnes affectées par l'exposition intra-utérine à l'alcool. Le présent chapitre développera davantage ces préoccupations présentées précédemment, en analysant les trois critères diagnostiques permettant d'identifier le SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, de même que d'autres issues ou conséquences de la grossesse associées à ce diagnostic, mais ne faisant pas partie des critères. Tel que mentionné précédemment, la difficulté en appliquant des catégories diagnostiques aussi mal définies que celles du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, c'est qu'on s'expose à la possibilité de commettre des erreurs de classement de personnes, soit en ne décelant pas des cas de SAF, soit en diagnostiquant des cas qui n'en sont pas.

Comme ce sont des classes diagnostiques relativement nouvelles, on n'a qu'une connaissance limitée de la façon dont ces états pathologiques se manifestent au cours d'une durée de vie donnée, compte tenu de l'action exercée par des influences différentes de l'environnement, comme la stabilité ou le dysfonctionnement familial ainsi que la programmation éducative et toutes sortes d'aides ou de soutiens (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b). Ce chapitre visera donc à répondre à certaines de ces questions, même si, suivant l'énoncé dans le chapitre de l'introduction, le lecteur peut avoir l'impression qu'il y a plus de questions que de réponses dans le cadre de cette analyse générale du corpus des études recensées sur le sujet effectuée selon l'optique historique et sociale.

Des études traitant tout particulièrement des personnes affectées du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool ont essayé de déterminer des facteurs de risque et des facteurs de protection spécifiques ayant trait au développement du fœtus ainsi que ceux touchant les descendants affectés, pendant les différents stades de leur vie. Des études expérimentales sur animal ont apporté une contribution déterminante sur ce plan, particulièrement en ce qui a trait aux risques liés au développement du fœtus. Des études auxquelles ont participé des humains ont porté principalement sur les problèmes périnataux, sur les déficiences ou incapacités primaires (principalement des déficits fonctionnels indiquant un dysfonctionnement du système nerveux central associé au diagnostic du SAF) chez l'enfant affecté et des déficiences ou incapacités secondaires, particulièrement chez les enfants plus âgés, les adolescents et les adultes (Streissguth et coll., 1997).

Dans la section suivante, on passe en revue le corpus des études recensées, en accordant une attention particulière aux facteurs de risque et aux facteurs de protection associées aux personnes autochtones affectées du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Elle commence par un bref exposé sur le diagnostic du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, y compris une présentation des « pratiques exemplaires » déterminées par Roberts et Nanson (2000). Ces aspects seront suivis par une analyse des principales études qui ont traité essentiellement des issues de la grossesse et des diverses étapes de la vie des personnes affectées. Les « pratiques exemplaires » déterminées par Roberts et Nanson (2000) concernant les interventions auprès des personnes affectées in utero par l'exposition à l'alcool feront également partie de cette analyse documentaire.

Chapitre 10

Identification du syndrome d'alcoolisation foetale et des autres effets de l'alcoolisation foetale

[TRADUCTION] Il y a tellement d'enfants qui n'ont pas été diagnostiqués que nous ne voulons pas créer une situation où les enseignants et le personnel retombent dans leurs anciennes habitudes et cataloguent ces enfants, alors qu'ils n'ont pas été diagnostiqués ainsi (cité dans Leslie et Roberts, 2001 : 20).

Les faits historiques relatant de quelle façon les chercheurs en recherche médicale en sont venus à s'entendre au sujet des critères diagnostiques du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool ont été présentés au chapitre deux. Cette analyse a fait ressortir le fait que les pratiques actuelles concernant le diagnostic des personnes sont encore controversées; les chercheurs s'efforcent de remédier à ce manque de validité et de fiabilité du diagnostic en développant des instruments de diagnostic de haute technicité qui diminueront le risque d'erreur de classement en omettant de déceler des cas (erreur par défaut) et en diagnostiquant de faux cas (erreur par excès). Dans le chapitre deux, on a fait aussi remarquer que les Autochtones au Canada sont particulièrement préoccupés au sujet des critères diagnostiques, notamment les traits typiques du visage proposés comme marqueurs du SAF, l'application de mesures normalisées pour la croissance comme critère de détermination du SAF et l'utilisation de tests psychologiques réguliers pour repérer un trouble de comportement neurologique chez les enfants autochtones.

Quant à l'application du critère de « déficiences ou incapacités secondaires », ce qu'on croit découler de l'interaction entre « les déficiences ou incapacités primaires », particulièrement les troubles neurologiques du développement, et l'environnement dans lequel la personne vit, en tant que marqueurs du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, elle est problématique en ce qui a trait aux Autochtones, étant donné que ce groupe de problèmes est répandu de façon disproportionnée chez la population autochtone en général. Les déficiences ou incapacités secondaires ayant été définies sont des problèmes de santé mentale : expérience scolaire interrompue (suspension, expulsion ou abandon); démêlés avec la justice; détention (traitement en établissement pour des raisons de santé mentale ou des problèmes de dépendance ou une incarcération); comportement sexuel inapproprié; et problèmes d'alcool ou de drogue (Streissguth et coll., 1997).

C'est particulièrement vrai si les problèmes de comportement influencent fortement le diagnostic, si on ne peut déterminer ou confirmer le niveau d'exposition à l'alcool consommé par la mère, s'il y a absence d'autres marqueurs, comme les caractéristiques des traits du visage et le retard staturo-pondéral. Il en va de même si la personne a subi des influences environnementales négatives, (dysfonctionnement familial, des placements multiples en famille d'accueil, l'abus physique et sexuel dans l'enfance, peu de scolarité et la pauvreté chronique). Ces influences environnementales ont été associées à certaines, sinon à l'ensemble, des « déficiences ou incapacités secondaires » du SAF, sauf l'atteinte découlant de l'exposition intra-utérine à l'alcool.

Chapitre 10

A titre d'exemple, les écrits recensés portant sur les enfants des alcooliques établissent avec des études à l'appui les répercussions négatives, les effets défavorables de leur vie avec un père alcoolique. Abel écrit :

[TRADUCTION] Grandir dans un environnement où l'alcoolisme sévit, un environnement dans lequel un enfant n'a pas la possibilité de socialiser, mène à un grand nombre de troubles de conduite qui s'apparentent à ceux associés actuellement au SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Des enfants dans cette situation n'établissent pas de relations interpersonnelles durables et ne développent pas de sentiment de remords. Dans leur profil de comportement, ces enfants démontrent une similarité frappante avec celui des enfants affectés du SAF. Les deux types d'enfants ont été décrits comme impulsifs, hyperactifs, agressifs, désobéissants, antisociaux, insécures, souffrant de troubles émotifs, retardés dans leurs études et ainsi de suite (Steinhausen, Gobel et coll., 1984). Par contre, si on évalue leur milieu de vie, le rôle du père est généralement ignoré dans les études sur le SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Si l'alcoolisme du père n'est pas pris en compte, la validité des résultats obtenus quant à l'incidence potentielle du milieu de vie à l'aide des instruments [d'évaluation du milieu de vie] est nulle. Dans le contexte de l'alcoolisme, les résultats sont dénués de sens si le milieu de vie n'est pas évalué (1998a : 138).

À partir de ces observations, on croit pouvoir dire que des précautions devraient être prises en ce qui concerne le diagnostic établi, en s'appuyant sur des problèmes de comportement et l'occurrence de « déficiences ou incapacités secondaires », étant donné la possibilité que des personnes soient cataloguées à tort comme ayant des lésions cérébrales permanentes. Ces erreurs de classement auront des répercussions importantes sur la perception de soi de l'enfant et sa capacité d'améliorer sa qualité de vie (p. ex. chances d'emploi ou d'avancement, de faire des études). De plus, des études longitudinales n'ont pas encore déterminé dans quelle mesure les influences environnementales jouent un rôle déterminant, mais par ailleurs, les études dont on dispose soutiennent que les problèmes de comportement peuvent grandement être diminués chez les personnes affectées par des interventions précoces, le facteur vraiment très important étant un milieu de vie stable, peu ou aucune interruption dans les circonstances de vie. Dans le cadre de la détermination des cas de SAF et de malformations congénitales liées à l'alcool, les activités de dépistage, d'aiguillage et de gestion des cas effectuées par une diversité de professionnels (notamment les infirmières de santé publique, les enseignants, les travailleurs sociaux), de même que des spécialistes du diagnostic de personnes (nouveaux-nés, enfants, adolescents, adultes) affectées par l'exposition intra-utérine à l'alcool sont toutes mises en application (Roberts et Nanson, 2000). Roberts et Nanson soulignent que, outre les préoccupations soulevées précédemment concernant les groupes autochtones, il y a d'autres problèmes plus généraux concernant l'identification des personnes. Ils écrivent :

[TRADUCTION] Sur le plan clinique, plusieurs de ces malformations associées à l'exposition prénatale à l'alcool ne sont pas exclusives au SAF et aux effets qui y sont reliés; elles peuvent être confondues avec d'autres troubles ou conditions de santé, spécialement chez des enfants affectés d'effets partiels du SAF et des malformations liées à l'alcool (c.-à-d. malformations congénitales liées à l'alcool et troubles neurologiques liés à l'alcool). Comme exemples de conditions de santé pouvant être facilement confondues avec le SAF, on englobe le syndrome d'Aarskog, le syndrome de fragilité du

Chapitre 10

chromosome X, le syndrome d'hydantoïne foetal, le syndrome de Noonan (Astley, Magnuson et coll., 1999). Les manifestations des malformations du SAF varient considérablement chez les personnes, la plupart ayant un retard staturo-pondéral, mais pas chez tous les enfants diagnostiqués, des quotients intellectuels allant de déficients sévères à normaux, et toute une gamme de problèmes de comportements apparaissant assez souvent, mais pas toujours simultanément avec des déficits (Aase, 1994; Stratton, et coll., 1996). En conséquence, Aase reconnaît que de poser le diagnostic du SAF dans le cas précis d'un patient représente toute une difficulté, même pour un clinicien chevronné, étant donné que le diagnostic est établi en fonction de la reconnaissance de traits caractéristiques constants, de malformations physiques mineures, souvent subtiles, d'un retard staturo-pondéral généralisé, mais disproportionné, et de problèmes de développement et de comportement non spécifiques dont certains évoluent au fil du temps et s'aggravent chez certaines personnes (Roberts et Nanson, 2000 : 53).

Roberts et Nanson ajoutent que d'autres complications surviennent en raison de l'influence de facteurs environnementaux, « rendant difficile de trancher si les problèmes comportementaux sont causés par l'influence du milieu de vie d'un enfant, par les conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool ou par la combinaison des deux » (2000 : 53). Abel (1998a) souligne que les problèmes cognitifs et comportementaux associés notamment à la pauvreté sont du même type que ceux rencontrés chez les personnes affectées du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool; par conséquent, il n'est pas surprenant que des enfants affectés du SAF venant de milieux de vie différents soient fort dissemblables sur les plans intellectuel ou comportemental.

Il ajoute que le « SAF/malformations congénitales liées à l'alcool n'est pas simplement attribuable au fait d'être né d'une mère alcoolique. C'est aussi entraîné par le fait d'avoir été élevé par une mère alcoolique; et c'est particulièrement attribuable au fait d'être né d'une mère alcoolique et d'avoir été élevé par une mère alcoolique affligée par la pauvreté » (Abel, 1998a : 138). Grandir dans un environnement instable ne fait qu'exacerber des problèmes biologiques sous-jacents; en effet, la plupart des personnes décrites dans les études recensées portant sur le SAF/malformations liées à l'alcool provenaient d'un milieu de vie très tumultueux, chaotique, y compris les débuts de leur vie et toute leur enfance (se reporter par exemple à Streissguth et coll., 1985; 1991).

Leslie et Roberts (2001) font observer qu'il peut passer beaucoup de temps avant que le diagnostic formel soit établi et qu'entre-temps, il arrive souvent que rien n'ait été fait pour aider l'enfant. Ils recommandent que les dispensateurs de services et les membres de la famille n'attendent pas le diagnostic formel avant d'intervenir auprès d'un enfant affecté. Les dispensateurs de services peuvent appuyer les membres de la famille en obtenant une évaluation, et ils peuvent les soutenir tout au long de cette démarche. Par ailleurs, les diagnosticiens du SAF ayant été interviewés par Tait (2003) ont rapporté de nombreux renvois à leur clinique d'enfants qui ne sont pas affectés par les effets de l'alcoolisation foetale, mais dont le profil physique et comportemental est apparemment celui des enfants affectés du SAF, selon l'évaluation des dispensateurs de services et des membres de la famille. Cette constatation incite à conseiller de prendre des précautions si des interventions sont faites avant l'évaluation formelle et, ainsi, d'éviter qu'un enfant soit étiqueté comme personne affectée du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool.

Chapitre 10

Des mesures de soutien, entre autres des améliorations apportées au milieu de vie/à l'école ou à la garderie, auront une influence bénéfique pour les enfants ayant des problèmes de développement et de comportement, indépendamment du fait qu'un diagnostic de SAF/malformations congénitales liées à l'alcool soit établi ou non. Les organismes de services sociaux devraient également tenir compte de la connaissance des dispensateurs des soins au sujet du comportement de l'enfant, la respecter, et assurer le soutien nécessaire pour répondre aux besoins de cet enfant, même si une évaluation n'a pas été faite ou un diagnostic posé. Roberts et Nanson ont déterminé trois « pratiques exemplaires » concernant l'identification ou la détermination d'une personne affectée du SAF, avec le concours du comité directeur national.

Dépistage prénatal

« Pratique exemplaire »

1. Il existe certaines indications probantes confirmant que le dépistage prénatal du SAF est plus efficace s'il s'agit d'un dépistage systématique et coordonné destiné aux femmes enceintes pendant les soins prénataux.

L'identification et le diagnostic précoces des personnes affectées par l'exposition intra-utérine à l'alcool sont considérés comme facteur essentiel de la prévention de prochaines grossesses menant à une issue défavorable et de l'aiguillage rapide des nouveaux-nés vers les services appropriés (Roberts et Nanson, 2000). Étant donné les nombreux problèmes rattachés à l'identification des enfants affectés, particulièrement ceux ayant le moins d'atteintes graves, la connaissance des antécédents de la mère relativement à la consommation d'alcool revêt beaucoup d'importance. Tel que présenté dans le chapitre précédent, le dépistage prénatal des femmes enceintes concernant l'abus d'alcool peut aider à déterminer le niveau de risque d'un descendant. Roberts et Nanson (2000) indiquent que le dépistage systématique et coordonné des femmes enceintes pendant les soins prénataux peut faciliter l'identification des descendants à risque.

Dans ce contexte, les questions de confidentialité à l'égard des renseignements fournis par la femme sur sa consommation d'alcool doivent être traitées, et la protection des renseignements assurée (Van Bibber, 1997). Non seulement le respect de la confidentialité aidera les professionnels de la santé à établir une relation de confiance avec la femme concernée et favorisera l'aiguillage vers un traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie ou vers d'autres services de soutien, mais ces mesures l'encourageront à recourir aux soins prénataux, particulièrement dans le cas des femmes à risque élevé qui peuvent craindre que leur consommation d'alcool soit rapportée aux Services d'aide sociale à l'enfance. Le rôle exercé par les dispensateurs de services, à titre de conseillers, de guides et par les travailleurs ou agents d'intervention communautaires – qui peuvent aider les femmes à risque élevé à recourir aux soins prénataux et faire des pressions en leur nom, si nécessaire, auprès d'autres dispensateurs de services, comme les obstétriciens – est déterminant dans le cadre de ce processus (p. ex. se présenter avec les femmes à risque élevé aux consultations prénatales jusqu'à ce qu'elles se sentent à l'aise d'y aller seules, s'assurer du respect de la confidentialité concernant les données du dépistage, aider les obstétriciens à diriger les femmes vers un

Chapitre 10

centre de traitement de l'alcoolisme ou de la dépendance ou vers des services de santé mentale).⁴⁹ Les praticiennes traditionnelles, comme les sages-femmes, peuvent aussi exercer un rôle important dans le cadre des méthodes de dépistage visant les femmes enceintes, comme pourraient aussi le faire des Aîné(e)s et d'autres praticiens ou professionnels de la santé de la localité, notamment des infirmières.

Hart est d'avis que les dispensateurs de services oeuvrant dans des collectivités autochtones « devraient établir un environnement de soutien suivant le concept « ici et maintenant, » plutôt que de centrer leurs efforts sur des évaluations et des résultats escomptés et d'imposer un plan d'intervention » (1999 : 77; Nelson, Kelley et McPherson, 1985). Il ajoute :

[TRADUCTION] On peut dispenser du soutien en passant du temps à faire la connaissance de personnes avec qui on va travailler directement ou indirectement, à faire preuve de patience, particulièrement en communiquant avec quelqu'un, et être disposé à faire appel aux Aîné(e)s et aux guérisseurs ou guérisseuses de la collectivité dans le cadre de la prestation de services (Hart, 1999 : 77; Janzen, Skakum et Lightning, 1994).

En procédant ainsi, les forces relatives à l'identité autochtone et aux méthodes ou pratiques traditionnelles peuvent être mises à profit dans le but de répondre holistiquement aux besoins de la femme, de son bébé à naître et de la collectivité (Hart, 1999; Hampton, Hampton, Kinunwa et Kinunwa, 1995).

« Pratique exemplaire » révisée

1. Il existe certaines indications probantes confirmant que le dépistage prénatal du SAF est plus efficace s'il s'agit d'un dépistage systématique et coordonné destiné aux femmes pendant les soins prénataux. L'intégration de praticiens ou praticiennes traditionnels, de même que de dispensateurs de services connaissant bien les croyances et les pratiques culturelles locales ainsi que l'histoire des collectivités autochtones, est essentielle à l'efficacité des stratégies de dépistage et d'identification des personnes affectées. La participation de conseillers ou de guides et des intervenants communautaires qui peuvent aider les femmes, faire des pressions au nom de ces femmes à risque élevé recourant aux soins prénataux aidera à établir des relations de confiance entre les femmes enceintes et les professionnels de la santé.

Services diagnostiques

« Pratique exemplaire »

1. Il existe un consensus des spécialistes prônant que la disponibilité des services diagnostiques peut être améliorée par des mécanismes comme la formation spécialisée, la consultation et le soutien, la télémédecine et les cliniques itinérantes.

⁴⁹ Se reporter au chapitre neuf pour obtenir de plus amples informations à ce sujet.

Chapitre 10

Dans de nombreuses régions du Canada, il est difficile d'obtenir qu'une évaluation du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool soit effectuée et, si le service est offert, les listes d'attente sont généralement longues en raison des ressources limitées en santé. Roberts et Nanson rapportent que les médecins non spécialistes et le personnel infirmier sont bien placés pour aider au dépistage et à l'aiguillage s'ils « obtiennent de l'information sur l'histoire de l'exposition prénatale à l'alcool, sur des mesures staturo-pondérales séquentielles, et peuvent aider en montrant des photos d'une personne affectée au fil des années » (2000 : 55).

Astley et Clarren (1995 dans Roberts et Nanson, 2000) ont élaboré un outil de dépistage fondé sur le phénotype facial qui pourrait éventuellement être utilisé dans divers établissements cliniques pour aider à identifier les personnes nécessitant une évaluation plus poussée. L'outil a démontré une sensibilité et une spécificité élevée dans l'application auprès de deux échantillons d'enfants de races différentes, d'âge allant de deux ans à dix ans; toutefois cet outil requiert d'autres évaluations (Roberts et Nanson, 2000).

L'établissement d'équipes multidisciplinaires s'est avéré utile pour les besoins de l'identification des personnes affectées du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. En général, ces équipes sont formées d'un médecin, habituellement « un pédiatre ou un généticien dans le but d'évaluer le développement et la dysmorphologie, et d'un psychologue pour l'évaluation des comportements qui confirmeraient l'observation d'anomalies du système nerveux central, comme la déficience mentale, les troubles d'apprentissage ou les problèmes d'adaptation » (Roberts et Nanson, 2000 : 55). Dans certaines collectivités autochtones isolées en Saskatchewan, on a fait appel à des cliniques itinérantes où une équipe de spécialistes visite la collectivité pour aider au diagnostic des cas et au développement de la capacité des ressources locales. On compte dans une équipe consacrée au SAF un pédiatre, un psychologue, un travailleur social, un physiothérapeute, un ergothérapeute et un orthophoniste. Autant que faire se peut, l'équipe intègre des professionnels de la localité, dont du personnel infirmier et des diététistes; toutefois, il n'y a pas d'information quant à savoir si des praticiens traditionnels et/ou des Aîné(e)s de la localité font partie des activités de cette équipe. Roberts et Nanson écrivent :

[TRADUCTION] Ces cliniques itinérantes ont été évaluées séparément (Adrian et Fisher, 1997). On a rapporté des niveaux élevés de satisfaction de la part de la clientèle et des collectivités en rapport avec ce modèle, même si des parents ont fait mention qu'ils aimeraient profiter de l'occasion d'aller à l'extérieur des collectivités nordiques isolées pour les consultations dans de grands centres, particulièrement s'ils avaient la chance de visiter des membres de leur famille. On a exprimé aussi des réticences à cet égard en raison du nombre limité de familles pouvant obtenir ces services à une clinique et la durée limitée des consultations. Un modèle similaire de prestation de services itinérants est offert en C.-B. par l'intermédiaire du *Children and Women's Hospital*. Les patients sont évalués par un pédiatre, un psychologue, un généticien et un psychiatre (C. Loock, communication personnelle, 1999) (2000 : 56).

Depuis quelques années, le Manitoba a mis en oeuvre un programme de télédiagnostic, reliant au moyen de la téléconférence des spécialistes de Winnipeg à des médecins et à d'autres professionnels de la santé dans des collectivités éloignées (Square, 1999). Cependant, il n'y a pas encore d'évaluation complète de ce type de programme en fait d'efficacité, de coût, et de satisfaction de la clientèle et des professionnels (Roberts et Nanson, 2000).

Chapitre 10

Des programmes spécialisés de diagnostic, notamment des cliniques itinérantes et des installations de téléconférence, aident à étendre les services diagnostiques aux régions éloignées du pays. Par contre, le manque d'instruments diagnostiques normalisés et le fait que ces services ne sont pas adaptés aux populations locales (p. ex. des adaptations relatives aux tests psychologiques et aux mesures normalisées) en raison des contraintes de temps laissent supposer que ces évaluations diagnostiques peuvent être plus ou moins fiables. Des évaluations de suivi auprès des personnes identifiées à des âges correspondant aux étapes différentes de la vie, où le diagnosticien ne serait pas au courant des résultats de l'évaluation précédente, aideraient à s'assurer de la fiabilité de ce type d'évaluation.

Dans le cas où l'on étudierait des collectivités éloignées dans le cadre de l'évaluation diagnostique, il faudrait établir un plan stratégique pour pouvoir dispenser du soutien et des interventions au moment où des personnes dont on a reconnu les atteintes du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool sont identifiées. Cette stratégie doit être gérée par la collectivité et élaborée avec l'aide de l'équipe diagnostique et d'autres dispensateurs de services de santé et services sociaux locaux. Établir un diagnostic sans l'appui des services de suivi adéquats peut potentiellement provoquer beaucoup d'angoisse, de culpabilité et de frustration au sein de la famille et chez les membres de la collectivité; il faut donc avoir en place un plan bien conçu, avant d'offrir des services diagnostiques.

Dans ce contexte, il faudra considérer des questions problématiques, notamment de quelle façon on répondra aux besoins des personnes affectées dans une collectivité éloignée, spécialement les besoins des nouveaux-nés et des enfants. Quant aux évaluations positives de SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, elles devront être examinées; il faudra notamment considérer s'il y a des raisons suffisantes de retirer les enfants du milieu familial.⁵⁰ Cette préoccupation a été soulevée par la Commission royale sur les peuples autochtones qui a fait remarquer que « dans les collectivités autochtones, les dispensateurs de soins en milieu familial sont souvent forcés, en raison du manque de moyens des programmes privés ou publics adaptés aux enfants à mesure qu'ils grandissent, de les placer dans des établissements de soins provinciaux » (1996b : 133). Cette situation a pour conséquence dans les familles et les collectivités d'avoir encore une fois à abandonner leurs enfants; elle fait en sorte que les enfants sont obligés de partir de leur milieu de vie et de vivre loin de leur famille. Au lieu d'être consacrées au placement des enfants, les ressources devraient être destinées à appuyer la collectivité dans ses efforts pour répondre aux besoins des enfants affectés au sein même de leur collectivité (Fournier et Crey, 1997; Tait, 2003).

« Pratiques exemplaires » révisées

1. Il existe un consensus des spécialistes prônant que la disponibilité des services diagnostiques peut être améliorée par des mécanismes comme la formation spécialisée, la consultation et le soutien, la télémédecine et les cliniques itinérantes. Comme partie intégrante de ce processus, on devrait adapter les outils diagnostiques au contexte de la collectivité locale (p. ex. tests psychologiques, mesures

⁵⁰ Cette question n'est pas soulevée dans les études recensées, mais étant donné les antécédents de longue date des enfants autochtones surreprésentés dans les systèmes d'aide sociale à l'enfance au Canada et le fait que bon nombre des services recommandés pour les nouveaux-nés et les enfants affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool ne sont pas offerts dans les collectivités rurales ou éloignées, la possibilité d'arguments plaçant en faveur du retrait des enfants de leur collectivité en invoquant l'« intérêt supérieur » de l'enfant peut être une nécessité très contraignante.

Chapitre 10

normalisées). Avant de procéder à des initiatives d'évaluation diagnostique, il faut élaborer des stratégies de soutien et d'intervention, conformes aux priorités de la collectivité, à mettre en application pour les besoins des personnes affectées et leur famille. Un effort concerté (collectif) des diagnosticiens et des praticiens traditionnels locaux, ainsi que des Aîné(e)s et des dispensateurs de services de santé et de services sociaux, en liaison avec les dirigeants communautaires et leurs commettants, devrait être prioritaire dans toute initiative d'évaluation et d'intervention même si des contraintes de temps et de ressources financières semblaient défavorables.

Autres substances psychoactives

« Pratique exemplaire »

1. Il existe un consensus des spécialistes confirmant, qu'en présence de caractéristiques particulières de la mère (notamment l'absence de soins prénataux, le décès inexpliqué du fœtus lors d'une grossesse antérieure, des avortements spontanés répétés, des changements d'humeur graves et le déclenchement abrupt du travail) ou des attributs et caractéristiques chez le nouveau-né (notamment la prématurité, un retard de croissance intra-utérin inexpliqué, des anomalies du comportement neurologique, des anomalies urogénitales, un infarctus du myocarde et la restriction du débit sanguin), le dépistage sélectif des mères consommant des substances psychoactives en obtenant les antécédents détaillés de la femme enceinte dans un milieu favorable peut être efficace, du fait qu'il permet l'identification des enfants affectés par l'usage prénatal de substances psychoactives autres que l'alcool.

La consommation de substances psychoactives (p. ex. cannabis, opiacés, stimulants, substances inhalées, hallucinogènes) autres que l'alcool constitue un sujet d'inquiétude en ce qui concerne les femmes autochtones pauvres, particulièrement celles qui évoluent en milieu urbain, qui vivent dans la rue et sont aux prises avec des problèmes de dépendance aux substances psychoactives (Tait, 2000a; Jacobs et Gill, 2002). L'usage de substances inhalées, notamment l'inhalation d'essence chez les jeunes, cause beaucoup d'inquiétude chez certains groupes autochtones. Par ailleurs, il n'y a que peu d'information concernant l'usage de substances inhalées et la grossesse. L'abus de plusieurs substances toxiques – consommation de plus d'une substance psychoactive pendant la même période – est fréquent chez les femmes toxicomanes (Loock, 1998; Poole, 1997; 1998; Tait, 2000a), la consommation d'alcool étant généralement combinée à une autre substance licite ou à une drogue illicite. Le recours à l'autodéclaration pour obtenir de l'information sur la consommation de drogue illicite s'est avéré d'un fonctionnement incertain et peu fiable dans des milieux cliniques et de recherche (Jacobson, Jacobson, Sokol, Martier, Ager et coll., 1991) en raison de la crainte des femmes que leur consommation soit rapportée aux autorités. Par contre, l'information obtenue dans un contexte respectueux et non critique semble être plus fiable (Roberts et Nanson, 2000; Chasnoff, 1992; Russell et coll., 1996; Lieberman, 1998a). L'identification des enfants affectés par la consommation prénatale de substances psychoactives autres que l'alcool ainsi que la détermination de la trajectoire de durée de vie de ces effets sont problématiques pour un certain nombre de raisons (Roberts et Nanson, 2000). Roberts et Nanson écrivent :

[TRADUCTION] L'exposition prénatale à d'autres substances psychoactives ne cause pas de caractéristiques identifiables de malformations autres que celles ayant été clairement

Chapitre 10

déterminées comme un syndrome, celui du SAF (Lester et coll., 1996). Comme la diversité des effets est tellement grande, l'identification des enfants exposés repose généralement sur les indications d'abus de substances chez la mère. Par conséquent, le dépistage sélectif par un clinicien de confiance obtenant minutieusement de la mère ses antécédents de consommation peut actuellement représenter le meilleur procédé de dépistage des enfants exposés à des substances psychoactives (US Preventive Services Task Force, 1996). Mentionnons comme caractéristiques que la mère pourrait indiquer dans le cadre du dépistage, l'absence de soins prénataux, le décès inexpliqué du fœtus pendant une grossesse antérieure, des avortements spontanés répétés, des changements d'humeur graves et le déclenchement abrupt du travail. Même s'il n'y a pas de profil typique d'enfant exposé à la drogue (Sinclair, 1998), les caractéristiques d'un nouveau-né pouvant indiquer possiblement la consommation prénatale de substances psychoactives sont la prématurité, le retard de croissance intra-utérin inexpliqué, des anomalies du comportement neurologique, des anomalies urogénitales, un infarctus du myocarde et la restriction du débit sanguin (American Academy of Pediatrics [Comité sur les Drogues] 1998). Le sevrage chez le nouveau-né d'une substance psychoactive peut être confondu avec un problème néonatal commun comme une colique, si le médecin ne connaît pas très bien les effets néonataux ou s'il n'est pas au courant de l'histoire de la mère (2000 : 57-58).

Étant donné l'accessibilité et la consommation accrues de toute une diversité de substances psychoactives, comme le cannabis, les opiacés, les stimulants, les substances inhalées et les hallucinogènes dans les collectivités, ou en raison de la migration dans des centres urbains, certaines femmes autochtones et leurs descendants sont à risque des effets de l'exposition foetale aux drogues menant à un certain nombre d'issues de grossesse défavorables. Cette accessibilité et cette consommation accrues de toute une diversité de drogues menacent également la santé et le bien-être des femmes à risque, étant donné le grand nombre de problèmes de santé et de problèmes sociaux qui leur sont rattachés, entre autres l'aggravation du dysfonctionnement familial et de la violence; la transmission de maladies infectieuses comme le VIH et l'hépatite C; la participation à des activités illicites comme le vol et la prostitution; ainsi que le risque de surdose. Les programmes qui tentent d'identifier les enfants à naître à risque d'exposition foetale aux drogues doivent comprendre de l'aide, du soutien pour les mères de ces enfants et viser à répondre aux besoins de l'enfant et de la mère

« Pratique exemplaire » révisée

1. Il existe un consensus des spécialistes confirmant qu'en présence de caractéristiques particulières de la mère (notamment l'absence de soins prénataux, décès inexpliqué du fœtus lors d'une grossesse antérieure, avortements spontanés répétés, changements d'humeur graves et déclenchement abrupt du travail) ou des caractéristiques chez le nouveau-né (notamment la prématurité, le retard de croissance intra-utérin inexpliqué, des anomalies du comportement neurologique, des anomalies urogénitales, un infarctus du myocarde et une restriction du débit sanguin) le dépistage sélectif des mères consommant des substances psychoactives, en obtenant les antécédents détaillés de la femme enceinte dans un milieu favorable, peut être efficace du fait qu'il permet l'identification des enfants

Chapitre 10

affectés par l'usage prénatal de substances autres que l'alcool. On doit accorder la priorité au soutien offert à la mère, notamment des services d'aiguillage et de suivi, mais aussi un traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie adapté à la culture, et des services de postcure.

Personnes affectées par l'exposition prénatale à l'alcool

[TRADUCTION] Sans doute l'un des plus importants aspects que les dispensateurs de services doivent reconnaître et prendre en considération, c'est la culture, une dimension essentielle pour quiconque. Même si des problèmes comme celui du SAF/EAF méritent qu'on leur consacre beaucoup d'attention, l'importance du problème ou de toute autre préoccupation ne doit pas empiéter sur le fait qu'on doit tenir compte de la culture et l'intégrer aux efforts menés auprès des Autochtones, particulièrement auprès des personnes doivent affronter le problème du SAF/EAF. Les gens ne peuvent pas se cacher en invoquant des excuses comme « c'est moins important » ou « nous ignorons tout des Autochtones et, par conséquent, on ne peut rien faire à ce sujet. » Si quelqu'un prévoit travailler et prendre des mesures pour répondre aux besoins requis du SAF/EAF, il doit s'attendre à ce que son travail l'amène à travailler avec des Autochtones. Si on travaille avec des Autochtones, il vaut mieux se préparer, acquérir des connaissances sur la culture et l'histoire des Premières Nations et sur la meilleure façon de les appuyer (Hart, 1999 : 78-79).

[TRADUCTION] L'approche clinique individuelle ne donne pas de bons résultats chez nous les [Métis] [parce que] nous ne pouvons pas séparer la guérison des personnes de celle des familles et des collectivités. Les Indiens atteignent souvent un état de plénitude spirituelle en revenant aux cérémonies traditionnelles. Chez nous, ça marche rarement. Les ancêtres de notre peuple étaient catholiques romains ou anglicans ... Nous avons désespérément besoin de ressources, d'argent et de personnel pour mettre au point des programmes adaptés à notre propre culture (cité dans la Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 211).

[TRADUCTION] Nous avons constaté que les femmes et les collectivités inuites avaient besoin de solutions différentes [...] C'est pourquoi nous recommandons de procéder autrement, de prévoir une section différente pour les Inuits [dans le rapport du Comité canadien sur la violence faite aux femmes]. Mais j'ai eu beaucoup de mal à obtenir une section distincte pour les Inuits, parce qu'on nous regroupait toujours avec les autres groupes autochtones. J'ai lutté, lutté, lutté. Je répétais sans cesse [...] « Je ne suis pas comme les autres Autochtones [...] je ne suis pas Blanche, je ne suis pas Indienne, mais je suis Inuite » (cité dans la Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : 211).

Un corpus de comptes rendus, d'études de recherche, portant sur la trajectoire de vie des personnes affectées par l'abus de substances psychoactives prénatal émerge de plus en plus. La présentation qui suit sera consacrée à l'examen des études se rapportant aux problèmes périnataux ainsi qu'aux trois critères diagnostiques du SAF – des caractéristiques craniofaciales, des anomalies de la croissance et des atteintes du système nerveux central – et leurs manifestations au cours des différentes étapes de la vie : la naissance

Chapitre 10

et la petite enfance; l'enfance tardive ou deuxième enfance; l'adolescence; et l'âge adulte. L'accent sera mis sur les problématiques que les collectivités autochtones et leurs membres doivent affronter; toutefois, les études de recherche portant spécialement sur les Autochtones affectés par des atteintes provoquées par les effets intra-utérins de l'alcool font défaut.

Comme définition des interventions auprès des personnes affectées par la consommation prénatale de substances psychoactives, on parle « d'activités orientées vers la prévention et la réduction des effets «néfastes, préjudiciables, associés aux invalidités primaires et secondaires chez les personnes ayant subi une exposition intra-utérine à l'alcool et à d'autres drogues. Ces interventions visent également à favoriser le développement des personnes exposées à la période prénatale à l'alcool et à d'autres substances psychoactives au cours des différentes étapes de leur vie, et à dispenser du soutien aux personnes qui en prennent soin » (Roberts et Nanson, 2000 : 62). De façon générale, on croit que la stratégie d'intervention pouvant le mieux répondre à la grande diversité des difficultés susceptibles de survenir doit englober un certain nombre de mesures interdépendantes. Les études de recherche qui ont permis d'évaluer l'efficacité de ces stratégies d'intervention sont assez limitées, spécialement en ce qui a trait aux interventions destinées aux adolescents et aux adultes (Roberts et Nanson, 2000).

Cette section traitera également, dans le cadre des « pratiques exemplaires » déterminées par Roberts et Nanson (2000), des interventions auprès des personnes affectées du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Étant donné le nombre restreint de stratégies d'intervention ayant été évaluées, Roberts et Nanson ont inventorié plusieurs « pratiques exemplaires » en s'appuyant grandement sur les observations de spécialistes, notamment ceux siégeant au Comité directeur national, qui ont oeuvré ou vécu avec des personnes affectées par des effets intra-utérins de l'alcool. Pour corroborer et étayer les observations de ces auteurs, on fera référence au rapport de l'étude menée par Leslie et Roberts présenté précédemment (se reporter au chapitre neuf) qui a permis de définir de « bonnes pratiques » fondées sur les opinions des dispensateurs de services oeuvrant dans le cadre de la programmation et des services axés sur le SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. L'exposé de ces observations vise à analyser ces « pratiques exemplaires » et à évaluer leur applicabilité à la vie des Autochtones au Canada.

On accordera une attention spéciale aux facteurs de risque et aux facteurs de protection entravant ou améliorant la prestation de programmes et de services adaptés et efficaces à l'intention de cette population. Toutefois, comme il a été indiqué dans les présentations précédentes, les facteurs de risque et les facteurs de protection, de même que les « pratiques exemplaires », peuvent être différents, selon qu'ils s'adressent à l'un ou l'autre des trois groupes autochtones. En effet, ils peuvent différer en fonction des circonstances historiques, de la situation géographique et des caractéristiques de la collectivité, notamment le niveau d'intégration sociale.

Problèmes périnataux

En fonction de l'exposition intra-utérine à l'alcool, de nombreux problèmes ont été examinés, notamment l'accouchement d'un bébé mort-né, la naissance avant terme, les problèmes intra-partum, le sevrage néonatal et la pathologie et taille du placenta.

Chapitre 10

Accouchement d'un mort-né

Des études prospectives n'ont pas réussi à établir une association entre l'exposition intra-utérine à l'alcool et la fréquence d'accouchements d'un mort-né chez des femmes caractérisées sur le plan clinique comme ayant des problèmes d'abus d'alcool (Abel 1998a; Sokol, Miller et coll., 1980). Dans le cadre de nombreuses études, on a analysé les incidences d'une consommation abusive d'alcool chez les femmes enceintes, et on a constaté que la consommation moyenne de trois (Gibson, Baghurst et coll., 1983) ou cinq verres ou plus (Davis, Partridge et Storrs, 1982; Giso, Roman, Inskip, Beral et Donovan, 1984; Plant, 1985) par jour n'entraînait pas d'augmentation significative d'accouchements de mort-né. La conclusion de ces études établissait que la consommation d'alcool pendant la grossesse n'augmentait pas le risque d'accouchement d'un mort-né (Abel, 1998a).

Naissance avant terme

Environ la moitié des enfants affectés du SAF qui sont décrits dans les études de cas cliniques sont nés prématurément (Abel, 1990). La naissance avant terme est le facteur le plus important de la mortalité néonatale (Abel, 1998a). Une étude en France a permis de constater que 46 % d'un groupe d'enfants affectés du SAF étaient prématurés, comparativement à 29 % chez les enfants non affectés du SAF (Dehaene, Crepin et coll., 1981 dans Abel, 1998a). Une deuxième étude menée en Suède a aussi enregistré une incidence élevée de naissance de prématurés parmi les enfants affectés du SAF (Olegard et coll., 1979 dans Abel, 1998a).

Dans le cadre d'une critique de ces études, Abel écrit :

[TRADUCTION] Comme la cirrhose est associée à l'alcoolisme, des études traitant de la relation entre les naissances avant terme et la consommation d'alcool pendant la grossesse, particulièrement chez les alcooliques, devraient prendre en considération ce facteur. Tout comme dans le cas d'avortements spontanés, la cirrhose est un des plus importants facteurs d'augmentation du risque de naissances avant terme (Scholters, 1979). A part le fait de mentionner que certaines mères peuvent être atteintes de cette maladie, aucune étude n'a évoqué la cirrhose dans un contexte de SAF/malformations congénitales liées à l'alcool où on avait examiné les causes de naissances avant terme (1998a : 38-39).

En l'absence du SAF, les études diffèrent d'opinion quant à savoir si la naissance avant terme est associée à la consommation excessive d'alcool par la mère. Une étude menée auprès de 202 femmes et de leurs descendants ont permis de constater que les nouveaux-nés de femmes alcooliques et de buveuses excessives avaient eu une durée de gestation plus courte que dans le cas de mères ayant un niveau de consommation faible ou modéré; toutefois, la différence n'était significative que dans le cas des femmes alcooliques (Rostand, Kaminski et coll., 1990). Par suite d'une analyse documentaire, Abel (1998a) en arrive à la conclusion que la relation entre la consommation d'alcool de la mère et la naissance avant terme est tenue et, même si elle est statistiquement valable, l'association reste peu probante.

Chapitre 10

Problèmes intra-partum

Les interventions intra-partum, comme la présentation par le siège, se produisent à une fréquence plus élevée chez les enfants affectés du SAF. À titre d'exemple, 3 % de toutes les naissances sont des présentations du siège, ou pelviennes, (Barden, 1975 dans Abel, 1998a), alors que ce type de présentation survient à une fréquence de 15 % (Majewski, Bierich, Loser, Michaelis, Leiber et coll., 1976 dans Abel, 1998a) à 35 % (Abel, 1990) de l'ensemble des cas du SAF. Abel indique que ce pourcentage pourrait même être plus élevé du fait que, dans le cas de présentation du siège, l'accouchement se fait par opération césarienne, ce qui se produit également selon une fréquence assez élevée dans les cas du SAF (p. ex.; 36 % des cas) (Abel, 1990). Abel écrit :

[TRADUCTION] Dans le cas où des jumeaux sont affectés différemment par les malformations congénitales liées à l'alcool, y compris le SAF, c'est le jumeau en position pelvienne (par le siège) qui est principalement affecté (Riikonen, 1994). Étant donné que la présentation par le siège à la naissance est associée à de nombreux troubles de comportement découlant du SAF, comme l'hyperactivité et la déficience mentale (Abel, 1984a), la prévalence élevée de ces troubles de comportement chez les enfants affectés du SAF peut être attribuable au fait qu'ils se sont présentés par le siège à leur naissance plutôt que des effets directs de l'alcool sur leur système nerveux central (1998a : 41).

Abel fait également observer que, dans le cas des naissances par opération césarienne, l'utilisation d'anesthésiants et l'administration d'analgésiques, deux interventions démontrant une tolérance croisée à l'alcool (Han, 1969) peuvent nécessiter dans le cas des femmes abusant de l'alcool des doses plus fortes pour produire la narcose ou l'analgésie chez la mère que les doses requises dans le cas des non-buveuses (Abel, 1998a; Han, 1969). On rapporte comme effets sur le comportement du nouveau-né associés à la prise de ces médicaments la dépression du nouveau-né, l'activité modifiée de l'électroencéphalogramme (EEG), les résultats moins satisfaisants des mesures de contrôle du nouveau-né comme la réactivité aux nouveaux stimuli et l'irritabilité accrue, de même que l'activité motrice modifiée durant plusieurs jours après la naissance (Abel, 1984; 1998a). Abel (1998a) est d'avis que les effets sur le comportement du nouveau-né, rapportés conjointement avec la consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse, peuvent être causés par l'exposition intra-partum à la médication obstétricale plutôt que d'être directement attribuables à l'abus d'alcool de la mère.

Sevrage néonatal

Dans le cadre de l'analyse d'études scientifiques, Abel (1998a) a constaté qu'une symptomatologie relativement bénigne du sevrage néonatal a été relevée dans le cas d'enfants affectés du SAF ainsi que dans celui des enfants sans effets du SAF, mais nés de femmes alcooliques. Comme manifestations du sevrage, on remarque de l'énervement et des tremblements, une musculature augmentée, un rythme respiratoire accéléré, de l'hyperacousie, de l'exagération des réflexes et des troubles du sommeil. Ces symptômes différaient totalement en importance et en gravité des symptômes associés au sevrage néonatal aux stupéfiants (Zelson, 1975 dans Abel, 1998a). Comme ces symptômes peuvent, selon les observations, durer pendant une période allant de dix jours à un mois après la naissance, Abel (1998a) évoque donc l'idée qu'ils ne sont probablement pas des manifestations de sevrage comme on le croit généralement.

Chapitre 10

Pathologie et taille du placenta

D'après les constatations résultant de l'analyse d'études scientifiques, Abel (1998a) conclut que, même si la pathologie du placenta est associée à l'abus d'alcool, ce rapport est seulement indirect. Des changements dans la taille du placenta ont par contre montré qu'ils étaient directement reliés à l'abus d'alcool, mais des recherches plus poussées sont nécessaires pour déterminer dans quelle mesure ces changements ont une incidence directe sur l'embryon/le fœtus (Abel, 1998a).

Personnes affectées du syndrome d'alcoolisation fœtale – Facteurs de risque et facteurs de protection

Cette section traitera principalement des facteurs de risque et des facteurs de protection qui touchent les personnes affectées par des effets liés à l'alcool consommé par la mère.⁵¹ Nous présenterons tout d'abord diverses malformations congénitales liées à l'alcool observées ordinairement chez les personnes affectées par les effets de l'alcool consommé par la mère, mais ne faisant pas partie des critères diagnostiques. Cet examen sera suivi d'un court exposé sur les études se rapportant au rapport des sexes (sex-ratio) et le SAF. On abordera également en fonction du risque deux des critères diagnostiques, les anomalies de croissance de la personne et les caractéristiques cranio-faciales. Le reste du chapitre sera consacré au troisième critère diagnostique, les atteintes du système nerveux central (SNC), étant donné que ces atteintes constituent l'issue de la grossesse la plus grave chez les personnes affectées en fait de risque d'invalidités primaires et secondaires.

Malformations congénitales diverses liées à l'alcool

Des nouveaux-nés identifiés comme des cas de SAF sont victimes de toute une série de complications physiques associées aux effets tératogènes de l'alcool, mais qui ne font pas nécessairement partie des critères diagnostiques (Streissguth, 1997). A titre d'exemple, la diminution de la fonction immunitaire, même si elle n'est pas considérée comme un critère diagnostique du SAF, se manifeste à une fréquence élevée chez les enfants affectés du SAF (Abel, 1998a). Dans les études recensées sur le sujet, toute une série de malformations congénitales liées à l'alcool ont fait l'objet d'examen; par contre, dans la plupart des cas, en raison du petit nombre de participants à ces études, on n'a pas pu établir de constatations concluantes quant à savoir si ces effets sont attribuables à l'exposition intra-utérine à l'alcool.

Bon nombre d'études cliniques ont rapporté des tumeurs cérébrales chez les enfants affectés du SAF; par ailleurs, dans le cadre de son analyse documentaire, Abel (1998a) a constaté qu'aucune association directe entre le SAF et des tumeurs spontanées de l'enfance n'a été établie, laissant entendre qu'il ne s'agit que de pures coïncidences. On fait état également d'autres complications, dont des anomalies cardiaques, des malformations d'organes ou du squelette, particulièrement le bec-de-lièvre et une malformation du palais; le déplacement de la hanche et la scoliose; des troubles épileptiques; l'hyper- et l'hypotonie; des problèmes d'audition et de vision; l'otite moyenne et la pneumonie (Streissguth, 1997).

⁵¹ L'examen de chacun des trois critères diagnostiques du SAF et d'autres malformations congénitales liées à l'alcool a été présenté précédemment dans ce rapport (se reporter au chapitre deux).

Chapitre 10

Certaines études ont noté une hausse dans la fréquence du syndrome de mort soudaine du nourrisson (SMSN) (le décès soudain et inexplicable d'un nourrisson ou d'un jeune enfant sans cause apparente) dans le cas de SAF ou de EAF ou dans le cas de consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse (Hoffman, Damas, Hillman et Krongrad, 1988; Southall et coll., 1987). Toutefois, Abel (1998a) souligne que ces études n'étaient pas concluantes, les mères de ces cas d'enfants frappés du SMSN étant majoritairement de statut socio-économique inférieur ou des femmes désavantagées économiquement, et plusieurs avaient un problème de tabagisme. Comme le SMSN est associé à ces facteurs et à divers autres facteurs de risque abordés séparément dans ces études, l'association dont on fait mention entre la consommation d'alcool de la mère et le SMSN est, s'il s'en trouve une, vraiment ténue (Abel, 1998a; Kandall et Gaines, 1991).

Bon nombre d'autres malformations ont été observées chez les personnes affectées du SAF. Comme anomalie structurelle la plus commune dans le cas du SAF, on relève des malformations des membres et des articulations, se manifestant dans 18 % de l'ensemble des cas (Abel, 1990). Selon cette estimation, si on compte les problèmes de flexion et des problèmes de mouvement connexes, la prévalence de cette atteinte dans le cas de SAF serait encore plus élevée (Abel, 1998a).

Les anomalies cardiaques dans le cas de SAF sont assez fréquentes; Abel (1998a) explique ce nombre élevé par le fait que ces types de cas reçoivent immédiatement des soins médicaux ou, en d'autres mots, les cas cardiaques ne peuvent pas constituer un échantillon non biaisé de cas du SAF.⁵² On n'a pas trouvé de malformations dans la structure et le fonctionnement des poumons dans les cas de SAF. Quant aux malformations rénales et génito-urinaires, ou affections des voies urinaires, bon nombre d'anomalies ont été relevées, notamment l'hydronéphrose, l'hypoplasie des reins, l'anéhésie rénale (Abel, 1990). Par ailleurs, Abel (1998a) conseille la prudence quant à cette constatation, étant donné que le taux élevé de malformations rénales chez les patients affectés du SAF peut induire en erreur, le problème se manifestant parce que ces personnes ont besoin de traitement.

On fait état de quelques cas d'atteintes hépatiques chez des patients affectés du SAF, mais par contre, aucun cas de pathologie pancréatique clinique en rapport avec le SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. De plus, il n'y a que peu d'indications d'altérations de la structure de l'hypophyse ou des glandes surrénales, reliées à la consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse, ni d'indications liées à des altérations de la glande thyroïde et des atteintes intra-utérines causées par l'alcool (Abel, 1998a). Quoique peu communes, il arrive qu'il y ait des malformations des organes génitaux externes tant chez les hommes que chez les femmes dans les cas de SAF (Abel, 1990; 1998a).

Rapport proportionnel hommes/femmes

Trois études ont fait l'objet d'examen; elles ont tenté d'évaluer le rapport hommes/femmes dans des cas de SAF/malformations congénitales liées à l'alcool diagnostiqués. La première étude établit un rapport hommes/femmes, de 1 pour 2, 7 en s'appuyant sur onze patients dont l'âge allait de 1 an à 7 ans (Qazi et Maskawa, 1976). Le plus grand nombre de femmes peut s'expliquer par le taux supérieur de décès chez les enfants de sexe masculin dans les premiers mois de la vie ou par le fait que le foetus masculin est

⁵² Abel ajoute que c'est aussi vrai dans le cas d'incidences d'autres malformations associées au SAF.

Chapitre 10

plus vulnérable aux effets tératogènes de l'alcool que le fœtus féminin. Par ailleurs, les résultats de cette étude ne sont pas concluants, étant donné qu'ils sont basés sur un échantillon de petite taille et sur des données rétrospectives.

Quoi qu'il en soit, une deuxième étude a obtenu des résultats qui contredisent ceux de la première étude. Dans le cadre de cette deuxième étude, le rapport hommes/femmes est de 2, 6 pour 1 (n = 25) (Vitez, Koryani et coll., 1984). Quant à la troisième étude menée en Colombie-Britannique, elle a établi un rapport hommes-/femmes à 1, 4 pour 1 (n = 22) (Robinson, Conry et coll., 1987).

A ce stade-ci, les études sont non concluantes quant à savoir si les hommes ou les femmes courent davantage de risque d'être affectés, même s'il y a tout de même des indications dans les études de recherche que plus d'hommes que de femmes ont été identifiés comme cas du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool en raison de troubles de comportement qui les amènent à retenir l'attention des chercheurs (Fast, Conry et coll., 1999).

Retard staturo-pondéral

Le retard staturo-pondéral constitue un des trois critères diagnostiques du SAF, retard qui survient pendant la période prénatale et qui peut être déterminé à la naissance ou pendant la période postnatale, étant décrit comme « retard de croissance (staturo-pondéral) » (Abel, 1998a; Streissguth, 1997). La plupart des enfants affectés du SAF sont moins grands que les enfants moyens du même âge (Streissguth et coll., 1985); par contre, comme de nombreux enfants affectés du SAF dont la croissance a fait l'objet de surveillance dans les études de suivi sont autochtones ou afro-américains, la petitesse de leur taille peut être liée à leur origine raciale ou à leur milieu socio-économique (Abel, 1998a). Des études de suivi ont relevé du rattrapage au niveau de la croissance, principalement chez les filles, pendant la puberté (Streissguth, Aase et coll., 1991; Spohr et Steinhausen, 1987; Spohr, Willms et Steinhausen 1993; 1994). En effet, ces études qui ont examiné des enfants n'étant pas affectés du SAF, nés de mères ayant bu pendant la grossesse, ont démontré de façon constante que le rattrapage au niveau de la croissance constitue la règle plutôt que l'exception, sauf dans les cas où la personne est issue d'une situation socio-économique à faible revenu (Abel, 1998a).

Le statut socio-économique inférieur a été défini par certains chercheurs comme facteur explicatif d'anomalies dans la croissance postnatale chez les enfants exposés à l'alcool en période prénatale; toutefois, on passe généralement outre la considération de facteurs comme l'apport nutritionnel, et on souligne plutôt la relation entre l'exposition à l'alcool consommé par la mère et les mesures insuffisantes au niveau de la croissance. À titre d'exemple, dans le cadre de l'examen d'une étude menée par Day et ses collaborateurs (1992), Abel (1998a) fait remarquer que les auteurs de l'étude ont omis d'attirer l'attention sur leur constatation concernant des déficits de croissance persistants associés à l'exposition à l'alcool en période prénatale constatés principalement chez des enfants de familles à faible revenu (revenu moyen de 41 % des familles de l'étude était de 400 \$ ou moins par mois), alors que des effets similaires sont rarement constatés dans les populations « plus avantagées ».

Day et ses collaborateurs ont indiqué qu'environ 50 % des enfants de leur étude consommaient moins que la ration journalière recommandée (RAR) relative aux produits laitiers, 46 % prenaient moins que la RAR relativement aux protéines et 60 % et 34 % consommaient moins que la RAR en ce qui a trait

Chapitre 10

aux fruits et légumes et aux céréales. Par ailleurs, ils ont tout de même conclu que les facteurs nutritionnels n'influaient pas sur la relation entre les effets liés à l'exposition prénatale à l'alcool et les mesures de croissance. Pour ce qui est des enfants autochtones, cette constatation revêt une importance particulière, étant donné qu'ils sont plus susceptibles que les enfants non autochtones de vivre dans la pauvreté et dans de nombreux endroits géographiques où il peut n'y avoir qu'un approvisionnement restreint en aliments nutritifs, comme des produits frais dont le coût peut être inabordable pour des familles au budget limité. Dans les régions où les polluants de l'environnement ont fait diminuer le recours aux aliments traditionnels, ces facteurs peuvent contribuer à une mauvaise nutrition.

Malformations craniofaciales

Dans bon nombre d'études, les malformations craniofaciales qui ont été décrites sont surtout concentrées sur un aspect particulier du visage (les yeux; le nez; la bouche; la gorge; le pharynx et la dentition; les oreilles). Beaucoup de problèmes, comme la courbe anormale de l'oeil (Church et Gerkin, 1988; Miller, Israel et Cuttone, 1981; Stromland, 1985), le strabisme – un défaut de parallélisme de l'axe des yeux (Abel, 1990; Majewski, 1993; Steinhausen, Nestler et coll., 1982), le strabisme convergent – les yeux dévient vers l'intérieur ou « strabisme » (Jones et coll., 1973; Miller, Israel et Cuttone 1981), le strabisme divergent – les yeux dévient des axes en dedans (Walpole et Hoelig, 1980), et le nystagmus à ressort – réflexes brusques des yeux et secousses rythmiques – ont été constatés à des degrés divers chez des enfants affectés du SAF (Abel, 1998a). Outre l'apparence physique du nez (souvent décrit comme court et relevé, « en trompette »), les racines du nez sont basses et larges; un seul trouble nasal, la rhinorrhée persistante, est associé au SAF (Johnson, 1979 dans Abel, 1998a).

Quant aux malformations associées à la bouche chez les personnes affectées du SAF, on a constaté un philtrum imprécis ou aplati, une lèvre supérieure mince, l'absence de « courbure de cupidon » à la lèvre supérieure, l'hypoplasie maxillaire, l'hypoplasie mandibulaire, le palais ogival, le bec-de-lièvre et la fissure palatine, et la dentition anormale (Abel, 1998a). Les études sur le SAF ne font mention que rarement de malformations liées à la gorge; cependant, des difficultés ou gênes au niveau de l'alimentation et de la déglutition (dysphagie) ont été mentionnées dans au moins 20 cas de SAF (Abel, 1990). Ces problèmes liés à l'alimentation et à la déglutition peuvent s'expliquer par un trouble moteur (motricité fine) se manifestant sous la forme d'une altération de la coordination de la langue et du pharynx (Aase, 1990 dans Abel, 1998a).

Un réflexe de succion faible peut révéler une anomalie au niveau du système de stress du cerveau (tronc cérébral) et du système nerveux végétatif et un trouble de la motricité fine. On a aussi constaté chez les patients affectés du SAF des problèmes de mal occlusion (le désalignement des mâchoires supérieure et inférieure), la sur occlusion et l'occlusion croisée, l'hypoplasie des dents et de l'émail des dents, des caries fréquentes, des dents manquantes, la rotation des dents, le surplomb incisif et la malposition dentaire. Pour ce qui est de l'oreille externe, les malformations les plus communément mentionnées sont des oreilles implantées bas, des oreilles tournant vers l'arrière, des oreilles décollées et des malformations du pavillon de l'oreille (Abel, 1998a).

Le principal risque en ce qui a trait aux malformations craniofaciales chez les personnes affectées du SAF vient du fait que ces traits caractéristiques ne se manifestent pas de façon stable pendant toute la durée de vie d'une personne. À titre d'exemple, ces malformations peuvent être difficiles à déceler

Chapitre 10

pendant la petite enfance étant donné que les traits peuvent ne pas être apparents avant que l'enfant soit âgé de deux ans au moins (Roberts et Nanson, 2000), alors qu'au moment de la puberté, ces traits peuvent ne plus être spécifiques ou considérés comme des manifestations caractéristiques du SAF (Abel, 1998a).

Cette situation peut être la cause de non-diagnostic du SAF chez des nouveaux-nés, des adolescents et des adultes, des cas non décelés, échappant à l'examen, et par conséquent, non admissibles à l'obtention des services offerts. Des chercheurs ont aussi indiqué que les caractéristiques liées aux traits du visage peuvent se présenter chez certains groupes autochtones indépendamment du SAF, abstraction faite de l'exposition intra-utérine à l'alcool consommé par la mère (Roberts et Nanson, 2000; Abel, 1998a); il peut donc arriver qu'on pose trop facilement, trop hâtivement, un diagnostic dans le cas de ces groupes.

Anomalies neurologiques du développement

Les anomalies neurologiques du développement comptent parmi les problèmes de santé les plus graves causés par l'exposition intra-utérine à l'alcool (Abel, 1998a; Streissguth, 1997; Stratton, Howe et coll., 1996). L'information dont on dispose concernant les enfants affectés vient principalement de deux sources : des études cliniques rétrospectives d'enfants affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool qui ont été dirigés et des études de recherche prospectives d'enfants exposés in utero à l'alcool (Stratton, Howe et coll., 1996). Stratton et ses collaborateurs indiquent que la plupart des enfants examinés dans le cadre d'études prospectives sur le SAF ne sont pas nécessairement des cas de dysmorphose (p. ex. ils n'ont pas tous des traits physiques associés au SAF) et ne seraient pas des cas susceptibles d'être diagnostiqués comme cas du SAF, même si certains d'entre eux peuvent avoir des effets plus bénins décelables à l'aide de tests ciblés ou d'une analyse statistique de groupe de données. Stratton et ses collaborateurs déclarent :

[TRADUCTION] Dans le cadre d'études rétrospectives, il y a généralement des indications probantes beaucoup plus concluantes quant à l'effet d'un tératogène que dans le cadre d'études prospectives en raison des biais de la sélection systématique qui surviennent du fait que les enfants sont aiguillés vers l'éducation spéciale ou un traitement médical. Par contre, en l'absence de contrôles statistiques et expérimentaux, il est difficile de distinguer les effets d'un tératogène des effets d'autres facteurs associés. En dépit de ces limitations, les études cliniques rétrospectives sont d'une valeur supérieure, étant donné que les caractéristiques d'une personne affectée peuvent être décelées beaucoup plus facilement que chez des enfants ayant été modérément exposés. De plus, les caractéristiques des enfants affectés du point de vue clinique prennent en compte des problèmes qui demanderont des interventions et des traitements médicaux (1996 : 158).

D'un autre côté, les études prospectives permettent un certain contrôle statistique de variables confusionnelles, notamment l'application de groupes de contraste, comme la classe sociale et la race, et permettent l'examen de facteurs pouvant être moins visibles, plus vagues, dans le cadre d'études cliniques (Stratton, Howe et coll., 1996). Stratton et ses collaborateurs écrivent :

Chapitre 10

[TRADUCTION] l'échantillon sélectionné à des fins d'intégration dans le cadre d'études prospectives est généralement différent de celui visé dans le cadre d'études rétrospectives et cliniques. Le niveau d'exposition prénatale à l'alcool est susceptible d'être moins élevé que celui constaté chez des personnes identifiées comme affectées du SAF dans le cadre d'études rétrospectives. Cette différence peut entraîner des problèmes dans l'interprétation des résultats. En effet, en interprétant les résultats de telles études, on devrait prendre en considération la possibilité de problèmes de surgénéralisation et d'interprétations de comparaisons multiples (1996 : 159).

Les anomalies neurologiques du développement causées par l'exposition intra-utérine à l'alcool se manifestent comme des déficits du comportement désignés sous « invalidités primaires. » On a répertorié sous cette catégorie de problèmes les déficits de l'attention ou l'hyperactivité (Morse, 1991; Nanson et Hiscock, 1990); les troubles d'apprentissage (scolaire), dont des déficits particuliers en mathématiques et des déficits de capacités sur le plan de la mémoire (Streissguth et coll., 1993); des déficits très précis au niveau du langage (Abkarian, 1992); et des difficultés d'apprentissage fonctionnel à l'indépendance qui croissent avec l'âge (Lemoine et Lemoine, 1992; Streissguth et Randels, 1989). Stratton et ses collaborateurs (1996) font remarquer que, même s'il est possible de n'avoir qu'une ou deux difficultés d'ordre comportemental, ces personnes considérées comme des cas diagnostiqués du SAF ont généralement des problèmes simultanés, concurrents dans tous les champs d'activités définis. C'est pour cette raison que la conception, l'établissement de programmes et les interventions subséquentes sont si difficiles à réaliser.

Les problèmes neurologiques de développement se manifestent dans le cadre du continuum de la durée de vie de la personne affectée (Warren et Bast, 1988). L'examen suivant sera donc divisé en quatre phases du développement établies selon les âges – nourrisson et petite enfance, enfance tardive ou deuxième enfance, adolescence et âge adulte – et il sera centré spécifiquement sur les invalidités primaires et les anomalies neurologiques du comportement. On traitera également des invalidités secondaires et des facteurs de risque repérés à chacune de ces étapes de la vie, une attention spéciale accordée aux études traitant des Autochtones.

Nourrissons et petite enfance

La petite enfance et la période préscolaire constituent une phase importante en raison de son influence sur la trajectoire de vie des enfants affectés, notamment en ce qui a trait à la réponse aux besoins médicaux des enfants et aux besoins des familles. Roberts et Nanson (2000) avec le concours du comité directeur national, ont déterminé cinq « pratiques exemplaires » liées à la petite enfance et à la période préscolaire.

« Pratiques exemplaires »

1. Il existe un consensus des spécialistes appuyant l'établissement d'une équipe professionnelle et spécialisée, multidisciplinaire pour répondre à la diversité des besoins de soins de santé complexes des enfants affectés.

Chapitre 10

2. Il existe certaines indications probantes préconisant qu'un milieu de vie stable, à long terme, contribue à des résultats plus positifs dans le cas d'enfants affectés par l'alcool in utero. L'application de cette mesure peut être facilitée par des services de traitement d'abus des substances psychoactives centrés sur la famille, des services de répit, ainsi que d'autres services de soutien; la prestation d'information et de formation axée sur le SAF à l'intention des parents naturels, des foyers d'accueil et des parents adoptifs.
3. Il existe un consensus des spécialistes indiquant que les programmes de garderie d'enfants destinés à des enfants affectés par l'exposition prénatale à l'alcool qui emploient un ratio peu élevé enfants/personnel, font suivre aux enfants des routines structurées, adaptent et contrôlent le niveau et le nombre de stimulations destinées aux enfants peuvent être plus efficaces.
4. Il existe certaines indications probantes à l'effet que les services offrant un point d'accès unique, alliant des services pour la mère avec une attention particulière consacrée aux besoins de développement de l'enfant, améliorent les résultats auprès des enfants.
5. Il existe certaines indications probantes issues d'études expérimentales sur animal et d'études se rapportant aux enfants ayant un retard de développement attribuable à d'autres causes qui montrent que des interventions éducatives précoces peuvent contribuer à l'amélioration des résultats en ce qui a trait aux enfants affectés par la consommation d'alcool de la mère en période prénatale, du moins à court terme.

Des chercheurs ont étudié la période de la petite enfance et préscolaire afin de déterminer les anomalies neurologiques du comportement chez les enfants affectés, le risque associé à ces déficits ainsi que les facteurs de protection qui peuvent améliorer l'issue du développement. Pendant la petite enfance et l'âge préscolaire, un niveau important de développement neurologique est atteint et, par conséquent, c'est une période où les facteurs environnementaux comme la garde d'enfants et la garderie, le milieu de vie et la nutrition, peuvent avoir des répercussions positives ou négatives sur des enfants affectés (Roberts et Nanson, 2000; Coles et Platzman, 1992). Certains chercheurs ont trouvé que le diagnostic précoce est un facteur de protection contre les difficultés ultérieures, et ils ont recommandé « un diagnostic précoce et une intervention rapide auprès des familles d'enfants affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool, afin de favoriser le développement de ces enfants et de minimiser ce qui est désigné comme des invalidités secondaires » (Roberts et Nanson, 2000 : 62; Astley, Magnuson et coll., 1999; Streissguth, 1997; Streissguth et Kantor, 1997).

Il peut s'avérer difficile d'obtenir une évaluation médicale dès la première ou petite enfance dans le cas de SAF/malformations congénitales liées à l'alcool pour bon nombre de raisons. Dans le cas des nouveau-nés, les caractéristiques faciales propres au SAF peuvent ne pas être développées et ne devenir visibles que dans la période préscolaire (Stratton, Howe et coll., 1996; Clarren, Sampson, Larsen, Donnell, Barr et coll., 1987). Toutefois, les spécialistes sont d'avis que des observateurs bien formés peuvent repérer pendant cette période les traits du visage et les manifestations comportementales associés à l'exposition prénatale à l'alcool (Stratton, Howe et coll., 1996; Abel, Martier et coll., 1993). Poser un diagnostic précoce peut aussi s'avérer particulièrement difficile dans le cas de nourrissons autochtones, étant donné que beaucoup d'Autochtones résident dans des régions éloignées. Dans ces endroits isolés, les femmes enceintes sont amenées à l'extérieur de leur collectivité pour accoucher dans un hôpital du sud, et elles

Chapitre 10

sont ramenées chez elles peu de temps après, rendant l'évaluation médicale de l'enfant à des fins diagnostiques du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool difficile, voire même impossible. À moins qu'un nourrisson soit amené à un centre médical où le personnel est formé à faire une évaluation, ou qu'une clinique itinérante vienne dans la collectivité pour procéder à des évaluations diagnostiques, l'enfant restera non évalué. Leslie et Roberts (2001) ont constaté que bon nombre de familles avaient à se déplacer sur de longues distances (quelquefois à l'extérieur de la province) pour obtenir une évaluation.

Dans certains cas, les familles étaient également face à des délais allant jusqu'à six mois avant d'obtenir un rendez-vous, en raison des ressources limitées des services de santé. Il est vrai que bon nombre des naissances d'enfants affectés sont marquées par des complications pendant l'accouchement ou peu de temps après, et que plusieurs des enfants gravement affectés nécessitent des soins médicaux spécialisés en raison de problèmes de santé manifestes, lesquels cas indiquent clairement la possibilité du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Cependant, en raison du manque de professionnels de la santé qualifiés, on peut supposer que des cas de SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, particulièrement ceux des enfants paraissant moins affectés, ne sont pas décelés.

Des études ont permis de constater la présence de contradictions, d'un manque d'uniformité relativement à l'identification du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool dans la petite enfance et la période préscolaire. À titre d'exemple, dans le cadre d'une étude, en dépit de traits physiques correspondants au SAF décrits dans le dossier médical d'un groupe d'enfants nés de femmes ayant abusé de l'alcool pendant la grossesse, le personnel de l'hôpital a omis dans 100 % des cas de diagnostiquer le syndrome chez l'échantillon de l'étude (Little, Snell et coll., 1990). D'autres auteurs ont soutenu que, chez certains groupes ethniques, y compris les Autochtones, les cas de SAF/malformations congénitales liées à l'alcool peuvent avoir été trop facilement et trop hâtivement diagnostiqués (diagnostic par excès), en raison de certains traits du visage qui ressemblent aux caractéristiques faciales du syndrome apparaissant naturellement dans ces groupes (Abel, 1998a). Jo Nanson, un chercheur de la Saskatchewan, affirme :

[TRADUCTION] La dysmorphologie faciale chez les enfants autochtones affectés du SAF peuvent susciter passablement de confusion, étant donné que de nombreux enfants autochtones ont un épicanthus et l'arête nasale abaissée. Ces traits caractéristiques semblent être si communs chez les enfants autochtones que les médecins avec qui je travaille ont l'impression que c'est simplement une variante génétique et que ce n'est donc pas représentatif du syndrome d'alcoolisation foetale (Nanson, 1995 dans Abel, 1998b : 74).

Des études ont montré que des enfants affectés, notamment ceux affectés du SAF, manifestent toute une diversité d'effets neurologiques du comportement (Stratton, Howe et coll., 1996). Lors d'une présentation d'études auprès de deux cohortes, Streissguth et ses collaborateurs (1989) ont constaté que des nourrissons affectés démontraient une habitude faible (la capacité d'éliminer des stimuli répétitifs); faible état de contrôle; faible pression de succion et période d'attente plus longue pour téter après le contact avec la tétine; fréquence accrue de tremblements corporels; activité de la main au visage, de la tête tournant vers la gauche; yeux ouverts; et niveau élevé d'activité et d'excitation.

Chapitre 10

Dans une des études, tout en contrôlant les résultats en fonction des effets du tabagisme de la mère et d'autres covariantes potentielles, on a constaté que l'apprentissage et le conditionnement opérant étaient plus faibles concernant « le mouvement de la tête (tête tournée) et le paradigme de la succion », uniquement dans le cas des nourrissons dont la mère buvait et fumait avec excès. À l'âge de huit mois, les enfants de la deuxième étude démontraient des diminutions mineures en fait de développement mental et moteur mesuré par l'échelle de Bayley se rapportant au développement du nourrisson, même après avoir effectué un ajustement statistique concernant d'autres covariantes pertinentes.

Une étude préliminaire menée par Jones et ses collaborateurs (1973) a permis d'observer que 8 enfants non liés provenant de 3 groupes ethniques différents, tous nés de mère alcoolique, avaient démontré un rendement intellectuel inférieur à la moyenne. Dans une seconde étude de contrôle, qui a permis d'évaluer 13 enfants âgés de 7 ans, appartenant à un groupe de femmes alcooliques, Jones et ses collaborateurs (1974) ont constaté que les enfants ayant des déficits dans leur performance intellectuelle avaient généralement un périmètre crânien inférieur. La fréquence de performance intellectuelle altérée ou réduite était plus élevée à l'évaluation faite à l'âge de 7 ans qu'à celle faite à l'âge de 4 ans; par contre, les chercheurs ont été incapables d'établir avec précision l'influence du milieu de vie de l'enfant. Des 12 enfants à propos desquels on dispose d'information adéquate, les 6 ayant vécu avec leur mère ont obtenu une moyenne inférieure au test de Q.I. (73) à l'âge de 7 ans que les 6 enfants ayant passé du temps avec des membres de la famille élargie (parenté) ou dans des familles d'accueil (Q.I. 84). Toutefois, la différence n'était pas statistiquement significative.

Ernhart et ses collaborateurs (1995) ont constaté que du nombre de 8 enfants correspondant aux critères diagnostiques du SAF qui ont été suivis pendant les années d'âge préscolaire selon un protocole d'évaluation effectuée en aveugle, 7 d'entre eux n'ont démontré aucune déficience ou déficit sur le plan du développement cognitif et du langage, comparativement à des pairs, et ils étaient de taille moyenne. Tous les enfants (n = 8), de même que ceux du groupe témoin, avaient une mère désavantagée et avaient peu d'aptitudes verbales. Même si Ernhart et ses collaborateurs ont fait état de bon nombre de faiblesses méthodologiques dans le cadre de leur étude (p. ex. échantillon de petite taille de leurs groupes, autres effets négatifs de l'exposition foetale à l'alcool n'ayant pas été évalués), de même que la possibilité de l'apparition ultérieure de déficiences dans le cadre de tâches plus complexes chez des personnes affectées, ils ont conclu que leurs constatations représentaient une indication positive montrant que ce ne sont pas tous les enfants repérés à la naissance comme cas du SAF qui éprouveront nécessairement des difficultés ou subiront des effets défavorables.

L'influence de l'environnement postnatal sur le développement des nourrissons et des jeunes enfants affectés a été relevée (Stratton, Howe et coll., 1996; Weinberg, 1997; West et Prinz, 1987). Roberts et Nanson ont constaté que les études ayant examiné de façon générale le milieu, la situation de vie des enfants affectés par l'exposition prénatale à l'alcool avaient démontré un degré élevé de bouleversements, de traumatismes au sein de la famille pouvant aggraver les problèmes de développement chez l'enfant (2000; Abkarian, 1992). L'agitation, la désorganisation de la famille, entraîne souvent le manque de continuité dans les soins prodigués, d'attachement, de rapports d'affection sains où l'enfant se sent en sécurité, l'absence de stabilité de l'environnement (Weinberg, 1997; O'Connor, Sigman et Kasari, 1993). Les enfants qui vivent dans des familles d'alcooliques sont souvent à risque de négligence physique et émotionnelle, et peuvent être exposés à beaucoup plus de violence familiale et à des abus (Weinberg, 1997; Kumpfer et Bays, 1995; Stratton, Howe et coll., 1996). En effet, les enfants affectés par l'exposition

Chapitre 10

prénatale à l'alcool vivant dans ces milieux peuvent éprouver des problèmes accrus de comportement, comme le trouble réactionnel de l'attachement ou les effets comportementaux liés au stress, de telle sorte qu'il peut s'avérer difficile de différencier un problème de comportement d'un autre (Stratton, Howe et coll., 1996). Ces enfants peuvent également être plus susceptibles d'être victimes de blessures, d'empoisonnement, et d'hospitalisation (Weinberg, 1997; Bijur, Kuzon, Overpeck et Scheidt, 1992). On devrait cependant préciser que ces facteurs de risque ne sont pas pertinents pour toutes les familles où l'abus d'alcool parental est un facteur, et si ces situations surviennent, elles sont la plupart du temps liées à d'autres agents stressants psychosociaux comme la pauvreté, le manque d'emploi et la maladie mentale.

Roberts et Nanson (2000) ont fait remarquer que l'instabilité à un âge précoce dans la situation de vie d'un enfant peut résulter du stress éprouvé par les dispensateurs des soins à l'enfant, en raison des complications médicales et de la nécessité d'hospitalisations à répétition, ainsi que de la séparation qui en résulte pour l'enfant et ses parents pendant la petite enfance (Niccols, 1994). Cette situation est encore plus réelle dans le cas des enfants autochtones qui doivent se déplacer et aller dans des milieux urbains pour suivre un traitement médical; dans certains cas, il en découle que les enfants sont retirés des soins de leur mère ou de leur gardienne pendant des périodes prolongées étalées sur plusieurs années. Il peut arriver aussi que des enfants soient placés dans des familles d'accueil parce que les services nécessaires ne sont pas offerts dans leur collectivité.

Les enfants identifiés comme des cas du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool sont souvent des enfants placés en famille d'accueil. Dans une étude en Saskatchewan, Habbick et ses collaborateurs (1996) ont constaté que seulement 25,6 % des patients affectés du SAF (n = 53/207) vivaient avec leurs parents biologiques. Cent quarante-neuf enfants (72 %) avaient été placés en famille d'accueil à un moment donné, et bon nombre d'entre eux avaient fait l'expérience de multiples placements pendant leur enfance. Tait (2000a; 2003) a rapporté un exemple éloquent de placements multiples, sans que ce soit nécessairement rare. Il s'agit d'une jeune femme autochtone ayant été diagnostiquée dès son enfance comme cas du SAF.

Elle a rapporté avoir été placée dans 20 foyers nourriciers différents avant d'avoir atteint ses 18 ans. Cet exemple soulève la question des répercussions des placements multiples dans le cas des personnes affectées, et la question de savoir si ces personnes sont plus susceptibles de vivre une situation de placements multiples. Habbick et ses collaborateurs ont noté que la durée moyenne en famille d'accueil pour les 112 cas sur lesquels ils ont recueilli de l'information détaillée était d'environ 5 ans. Ils ont aussi observé que 86 % (178 cas) de l'échantillon étaient Autochtones. Vu que les enfants autochtones sont toujours sur représentés dans le système de placements en famille d'accueil au Canada, être Autochtone et être affecté par l'exposition intra-utérine à l'alcool peuvent constituer des facteurs de risque confusionnels d'aboutissement à un placement en famille d'accueil, particulièrement à des placements multiples.

Les études de recherche recommandent que, dans le cas où un placement en famille d'accueil ou une adoption est nécessaire, ces placements soient d'une durée prolongée plutôt que de courts séjours (Roberts et Nanson, 2000). Roberts et Nanson écrivent :

Chapitre 10

[TRADUCTION] Des familles adoptives et d'accueil peuvent être face à une entreprise très difficile et exigeante en s'occupant de ces enfants, et ils trouveront les groupes de soutien utiles pour échanger de l'information et parler de leurs émotions (Weiner et Morse, 1994). Il serait avantageux et positif d'investir des fonds dans les soins à domicile pour ces enfants ainsi que des services de relève pour les familles (LaDue et Dunne, 1997). On a aussi recommandé la prestation d'information et de formation pour les familles d'accueil et les familles adoptives concernant la façon de favoriser le développement des enfants affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool. Ces mesures représentent une source de soutien pour ces familles, tout comme la formation en est une pour les intervenants des services d'adoption et les avocats, en ce qui concerne les questions liées à l'abus de substances parental (Olson et Burgess, 1997). Malheureusement, aucune de ces interventions n'a été empiriquement évaluée (2000 : 67).

Ernst et ses collaborateurs rapportent des constatations similaires dans le cadre du programme Birth to Three, de Seattle. Lors d'un suivi d'une durée de trois ans, on a constaté qu'un nombre important d'enfants ont été placés sous une forme ou une autre de placement familial, à la demande de la mère ou par suite de préoccupations des services d'aide à l'enfance (Ernst et coll., 1999 dans Roberts et Nanson, 2000). Des études ont permis de constater que certains parents placent volontiers leurs enfants en famille d'accueil parce qu'ils sont conscients des incidences négatives de leur abus de substances psychoactives sur le développement de leur enfant (Roberts et Nanson, 2000; Tait, 2003).

Tait a observé qu'au Manitoba, des membres de la famille biologique qui prennent en famille d'accueil un enfant venant de leur famille élargie reçoivent la moitié de la compensation financière accordée à des familles d'accueil non apparentées. Cette situation défavorise ces familles qui sont probablement en meilleure position pour offrir la continuité des liens familiaux et pour renforcer l'identité culturelle de l'enfant (Tait, 2003). Roberts et Nanson (2000) rapportent que les programmes spécialisés de développement du jeune enfant ou des programmes de soins thérapeutiques à l'enfant peuvent contribuer à la stabilité visée. Ils écrivent :

[TRADUCTION] Dans certains cas, ces programmes fonctionnent à partir du domicile des parents et des enfants, et les intervenants travaillent avec les parents à risque et les enfants, ou avec les personnes qui ont dû faire face de façon générale à des difficultés. Ces programmes peuvent être adaptés pour mieux répondre aux besoins des enfants affectés par l'usage de substances pendant la période prénatale et les personnes qui en prennent soin. Comme problématiques traitées par ces programmes, on englobe des moyens de faire face au diagnostic, de l'accepter, ou de composer avec lui; de vraiment mettre à contribution (au mieux des intérêts) les services offerts; et, d'accroître les connaissances des parents au sujet des facteurs pertinents influant sur la croissance et le développement général de l'enfant et les aptitudes à l'apprentissage qui peuvent favoriser la croissance de l'enfant (Niccols, 1994) (Roberts et Nanson, 2000 : 64).

Roberts et Nanson (2000) ajoutent que, dans ces programmes, il faut travailler en collaboration avec les dispensateurs des soins pour trouver des méthodes permettant de calmer l'enfant et de remédier au retard staturo-pondéral. tre en mesure de dispenser ce type et cette diversité de services aux Autochtones

Chapitre 10

vivant en milieux ruraux et éloignés ne se fait pas sans de nombreux défis. Il faut notamment élaborer une programmation adaptée aux réalités culturelles et répondant bien aux besoins des familles, ainsi que trouver et former des dispensateurs de services locaux qui réaliseront les objectifs de ce programme. La programmation établie à l'intention des Métis, des Inuits et des Premières Nations ne sera pas nécessairement la même, les besoins de leurs collectivités pouvant différer; de plus, une programmation qui tient compte des réalités culturelles doit être inspirée par les croyances et les coutumes locales.

On doit aussi se pencher tout particulièrement sur les besoins des collectivités autochtones et sur ceux des communautés d'Autochtones en milieu urbain, composées de nombreux groupes autochtones différents en raison de leur diversité culturelle et sociale. Il reste que les collectivités qui sont aux prises avec les plus grandes difficultés sont celles où les problèmes d'abus d'alcool, les problèmes de santé et les problèmes sociaux sont endémiques. Il est donc nécessaire que les dirigeants autochtones ainsi que leurs organismes de santé et de services sociaux, de même que des organisations (p. ex. l'Association des infirmières et infirmiers autochtones et l'Association des médecins autochtones), cherchent la meilleure façon de venir en aide à ces collectivités et de les soutenir. En effet, pour mener à bien ce processus, la question des ressources financières nécessaires pour élaborer et établir une programmation susceptible d'améliorer la situation actuelle et à long terme de ces collectivités qui soit adaptée à la réalité culturelle se situe au coeur même de la démarche. Les gouvernements fédéral et provinciaux doivent être disposés à affecter les fonds et à les répartir parmi les groupes autochtones, y compris à des groupes comme les Métis, les non-inscrits et les Autochtones des milieux urbains, c'est-à-dire à ceux dont les services de santé entrent dans le cadre du financement général.

Seulement quelques études ont été consacrées aux deux premières années de la vie des enfants affectés par l'exposition prénatale à l'alcool et dans plusieurs cas, on ne fait état d'aucun effet, particulièrement en ce qui a trait aux enfants qui ne sont affectés que partiellement par le syndrome (Stratton, Howe et coll., 1996; Streissguth, Barr, Martin et Harmon, 1980). Quant à la période préscolaire (enfants âgés de 2, 5 à 6 ans), il n'y a que très peu d'études qui ont suivi prospectivement des enfants affectés par l'exposition prénatale à l'alcool. Stratton et ses collaborateurs (1996) font remarquer que, dans les études où on a terminé l'examen, on est parvenu à des constatations différentes, tous les aspects étudiés confondus, y compris la cognition (Greene, Ernhart, Ager, Sokol, Martier et coll., 1991; Streissguth et coll., 1989), l'attention (Boyd, Ernhart, Greene, Sokol et Martier, 1991; Brown, Coles, Smith, Plazman, Silverstein et coll., 1991; Streissguth, Martin, Barr, Sandman, Kirchner et coll., 1984) et le comportement (Brown, Coles, Smith, Plazman, Silverstein et coll., 1991; Landesman-Dwyer et Ragozin, 1981; Morrow-Tlucak et Ernhart, 1987).

Actuellement, on ne dispose pas d'études empiriques sur les interventions concernant les soins dispensés en garde préscolaire; par ailleurs, les spécialistes recommandent de façon unanime que les programmes de garderie soient établis d'après un ratio peu élevé personnel-enfants, qu'ils suivent des routines structurées et contrôlent le nombre de stimulations présentées à l'enfant (Roberts et Nanson, 2000). Des spécialistes ont indiqué que ce type de programme d'apprentissage et le soutien additionnel sont des mesures positives, utiles, pour les dispensateurs des soins de garde auprès d'enfants affectés du SAF (Roberts et Nanson, 2000; Olson et Burgess, 1997).

Chapitre 10

Pendant la période préscolaire, on a observé fréquemment des déficits cognitifs, ainsi que de l'hyperactivité avec déficit de la capacité d'attention (HDCA) (Stratton, Howe et coll., 1996; Conry, 1990; Nanson et Hiscock, 1990). On a aussi rapporté un trouble (déficience) du langage, des problèmes de perception et des troubles de comportement (Stratton, Howe et coll., 1996; Morse, 1991). Roberts et Nanson (2000) proposent qu'on insère au programme des thèmes destinés aux enfants d'âge préscolaire plus avancé, et affectés par l'exposition prénatale à l'alcool ou aux drogues : des thèmes axés sur le fait que les liens d'affection et d'amitié procurent un sentiment de sécurité, et qu'ils permettent l'adaptation aux transitions, l'expression des sentiments et des besoins, l'autocontrôle verbal et nutritionnel, ainsi que l'évaluation médicale et du développement et le traitement approprié.

Pour Roberts et Nanson (2000) les programmes axés sur la famille – particulièrement sur la dyade mère et enfant – sont importants, du fait qu'ils permettent de répondre aux besoins des nourrissons et des jeunes enfants. D'autre part, le traitement d'abus des substances psychoactives est d'une importance capitale pour la mère biologique, de même que pour le père, le cas échéant. Actuellement, au Canada, très peu de centres de traitement sont en mesure de recevoir ou de loger des familles et des mères avec leur nouveau-né. Cependant, Roberts et Nanson soutiennent que le traitement centré sur la famille peut donner lieu à une amélioration de la stabilité du milieu de vie de l'enfant et avoir des répercussions positives pour lui. Un modèle ayant été repéré par les spécialistes en raison de ses grandes possibilités est un modèle global, à point d'accès unique qui répond aux besoins de traitement d'un ou des parent(s) de même qu'aux besoins de développement de l'enfant. Ce modèle a été expérimenté à Toronto depuis 1995. Roberts et Nanson écrivent :

[TRADUCTION] À Toronto, le programme Breaking the Cycle (BTC) [Briser le cycle] offre des services complets grâce à une voie d'accès unique qui donne aux mères et à leurs enfants la possibilité d'obtenir des services de traitement du problème de dépendance, de santé, des services axés sur le développement de l'enfant et le rôle parental mettant en application une approche intégrée, transdisciplinaire. Une évaluation des deux ans et demi de fonctionnement de Breaking the Cycle a démontré que la participation à ce programme permet d'obtenir des issues de grossesses plus favorables, des bébés en meilleure santé, des résultats plus positifs quant à la santé maternelle, moins de problèmes de santé, moins de dépression nerveuse des parents résultant de la séparation des enfants de leur mère et moins d'inquiétude quant à la faiblesse de constitution de la mère. En raison de leur participation au programme BTC, les jeunes enfants, au moment de l'évaluation, n'avaient pas eu le retard de maturation ou de développement généralement rapporté dans la documentation chez les enfants ayant été exposés [en période prénatale] aux substances psychoactives (Paquet, 1998) (2000 : 65).

L'éducation parentale a été reconnue comme une mesure importante de soutien pour les mères et les pères biologiques qui ont à élever un enfant affecté (Leslie et Roberts, 2001; Van Bibber, 1997). Pour diverses raisons, les parents manquent de compétences concernant les soins à prodiguer à leurs enfants et ils ont besoin de soutien dans leur rôle parental, particulièrement s'ils ont à prendre soin d'un enfant affecté ayant des besoins spéciaux. L'éducation parentale peut être combinée à d'autres programmes, dont un traitement de l'abus de substances psychoactives. Par ailleurs, des rapports cliniques indiquent qu'un traitement pour la toxicomanie ou les problèmes de dépendance aux substances, s'il est joint trop

Chapitre 10

tôt à de l'information sur les compétences parentales, ou si cette combinaison est faite d'une façon non intégrée, peut nuire au rétablissement de la mère, et l'empêcher de concentrer toute son attention sur le traitement (Roberts et Nanson, 2000; Olson et Burgess, 1997).

En raison de leur enfance perturbée, où ils ont eu à faire face à toute une diversité de problèmes, y compris l'abus physique, sexuel ou émotionnel, certains parents autochtones peuvent n'avoir que des ressources personnelles assez limitées pour exercer leur rôle parental. S'ils ne comblent pas eux-mêmes ces lacunes ou s'ils ne reçoivent pas d'aide des services mandatés pour le faire, les enfants affectés risquent fort d'être à leur tour victimes de négligence, d'abus, et de souffrir de retard de croissance (Streissguth et LaDue, 1985; Stratton, Howe et coll., 1996).

Olson et ses collaborateurs proposent un certain nombre de lignes directrices concernant les interventions auprès des parents consommant des substances psychoactives ou des buveurs excessifs ayant des enfants affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Comme lignes directrices, ils englobent les interventions suivantes : comprendre que les parents peuvent être moins compétents qu'ils ne le paraissent; rester concret, pratique, en donnant des conseils aux parents; établir un soutien structuré destiné aux parents; avoir des attentes réalistes quant à ce que les parents peuvent faire par leurs propres moyens; diriger les parents vers le traitement nécessaire; aider les organismes à être réceptifs, sensibilisés à leurs besoins (Olson et coll., 1992 dans Roberts et Nanson, 2000). Leslie et Roberts ajoutent que, en venant en aide aux parents pour qu'ils aient accès à un service de relève dispensé par des organisations ou par des groupes de soutien aux parents, on peut contribuer à « réduire le stress des parents, ainsi qu'à donner aux enfants la possibilité d'interagir avec d'autres enfants et de les amener à faire de nouvelles expériences dans des environnements stables » (2001 : 43).

En effet, en faisant appel, là où c'est possible, à ces personnes dans le cadre de l'établissement du programme pour soutenir les parents biologiques, on bénéficierait de leur influence quant à leur présence, à leurs soins attentifs et à leur façon traditionnelle de prendre soin dans leur localité. Cette stratégie sera plus difficile à implanter dans un milieu urbain, là où les parents peuvent ne pas avoir de membres de leur famille dans leur entourage. Dans ce cas-là, un dispensateur de services, même seul, peut établir une relation de confiance avec la famille et jouer un rôle central auprès d'elle, l'aidant à établir le contact avec d'autres parents et des groupes de soutien communautaire. Certaines collectivités des Premières Nations ont élaboré des programmes sur le rôle parental traditionnel qui entrent dans le cadre de la prévention et des services de soutien à l'intention des familles à risque ayant un enfant affecté du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool ou qui sont déjà parents d'un enfant affecté (Van Bibber, 1997).

Élaboré initialement à Seattle, Washington, (Ernst et coll., 1999) un modèle d'intervention a été modifié à différents endroits au Manitoba, résultant notamment en programmes visant les femmes autochtones dans des milieux ruraux et urbains. Les programmes *Stop FAS* abordent une diversité de problèmes auxquels des femmes à « risque élevé » et leurs enfants doivent faire face, et ils dispensent du soutien prolongé (trois ans) aux femmes qui sont à risque de donner naissance à un enfant affecté par l'exposition à l'alcool pendant la grossesse (Tait, 2000a). Tait écrit :

[TRADUCTION] La différence entre ce modèle et d'autres stratégies de prévention réside dans le fait que celui-ci est axé sur le bien-être de la mère et de son enfant plutôt

Chapitre 10

qu'uniquement sur celui des enfants. Il en résulte donc que, même si les enfants sont retirés de la garde de leur mère, cette dernière fait encore partie du programme. Celui-ci met en application une approche d'intervention directe et pratique, aidant les femmes à recourir aux services dont elles ont besoin, et à l'opposé d'autres programmes, c'est la femme, et non pas le dispensateur de services, qui détermine ce dont elle a besoin (2000a : 19).

Dans le cadre des programmes *Stop FAS*, les femmes sont appuyées dans leurs efforts pour satisfaire aux besoins de leur enfant et, autant que possible, d'autres membres de la famille sont encouragés à participer en soutenant la mère et l'enfant. Même si ces programmes sont relativement nouveaux, des femmes qui en font partie ainsi que les dispensateurs de services ayant fourni des services de « première ligne » aux femmes à « risque élevé » ont rapporté des résultats positifs (Tait, 2000a). Le centre autochtone de santé et de mieux-être, Aboriginal Health and Wellness Centre, à Winnipeg, au Manitoba, assure le fonctionnement d'un programme *Stop FAS*, qui est une version modifiée du programme de départ élaboré à Seattle. Ce programme vise un groupe diversifié de femmes autochtones en milieu urbain qui viennent de nations différentes et de milieux sociaux culturels différents (p. ex. de collectivités rurales et urbaines) et qui sont aux prises avec toute une gamme de problèmes de santé et de problèmes sociaux. Il est fondé sur une approche holistique qui favorise l'intégration de connaissances et de pratiques traditionnelles dans la prestation de services; il dispense un volet prévention/éducation qui s'étend à la communauté autochtone générale à Winnipeg. Le renforcement du sentiment d'identité culturelle chez les femmes autochtones participant au programme est un aspect très important. Pour diverses raisons, notamment le fait d'avoir fréquenté les pensionnats, d'avoir été élevées dans des foyers d'accueil et d'adoption non autochtones et d'avoir subi un racisme continu, ces femmes n'ont qu'une connaissance très limitée de leur culture ou sont devenues aliénées, ayant perdu la fierté de leur identité autochtone. Les responsables du fonctionnement du programme *Stop FAS* ont constaté que la réintroduction à la culture et le renforcement de l'identité autochtone ont influencé positivement la décision de ces femmes de traiter leurs problèmes de dépendance; de se constituer un réseau de soutien et de relations saines; et, d'exercer leur rôle parental auprès de leurs enfants. Au cœur de ce processus, le facteur motivateur pour ces femmes est que le programme est offert dans un centre de santé et de mieux-être géré par des Autochtones et dont le personnel au complet est autochtone.

Même s'il n'y a pas d'études publiées démontrant les bienfaits d'une programmation spéciale axée sur le SAF ou sur une intervention éducative générale précoce auprès de jeunes enfants affectés du SAF et de conditions semblables, il a été prouvé que l'éducation précoce est efficace et bénéfique dans le cas des enfants affectés par d'autres troubles de développement, notamment le syndrome de Down, de même que chez les enfants vivant dans la pauvreté (Roberts et Nanson, 2000).

Dans les programmes préscolaires américains destinés aux enfants ayant des effets connus d'exposition aux substances psychoactives, on a fait l'expérience de classes (multidisciplinaires) d'enfants en difficulté ainsi que de stratégies d'enseignement basées sur un suivi minutieux, sur un ratio élevé du personnel affecté aux élèves, et sur la participation fréquente d'orthophonistes, de moniteurs d'éducation physique adaptée, de travailleurs sociaux en milieu scolaire, de psychologues, d'infirmières et de médecins (Roberts et Nanson, 2000). La deuxième intervention de soutien consiste à intégrer des enfants d'âge préscolaire

Chapitre 10

affectés dans des classes avec des enfants non affectés du même âge, en faisant appel à un soutien professionnel solide et en appliquant un ratio enfants-personnel peu élevé (Olson et Burgess, 1997 dans Roberts et Nanson, 2000).

Certains auteurs indiquent qu'en fonction de l'éducation préscolaire et du processus d'apprentissage, dans le cas où on traite avec des enfants au caractère impulsif – ce qui est commun chez les enfants affectés – il faut se laisser guider par des attentes réalistes précises et le renforcement d'interventions adaptées (Phelps et Grabowski, 1992 dans Roberts et Nanson, 2000). Dans certains cas, l'administration de médication comme le Ritalin pour traiter l'hyperactivité des enfants affectés du SAF s'est avérée efficace et, dans d'autres cas, inefficace (Streissguth et Giunta, 1988 dans Roberts et Nanson, 2000).

« Pratiques exemplaires » révisées

Équipes multidisciplinaires

1. Il existe un consensus des spécialistes appuyant l'établissement d'une équipe professionnelle et spécialisée, multidisciplinaire, pour répondre à la diversité des besoins de soins de santé complexes des enfants affectés. Cette équipe devrait être planifiée de telle sorte qu'elle puisse permettre de travailler à divers paliers de la prestation des services de santé, et devrait comprendre notamment des praticiens autochtones traditionnels et des dispensateurs de services locaux d'éducation, de santé et de services sociaux agissant à titre de membres de l'équipe de première ligne assurant la coordination de leurs efforts avec ceux des membres de l'équipe oeuvrant dans les hôpitaux et les milieux cliniques.

Services de soutien en milieu de vie

2. Il existe certaines indications probantes préconisant qu'un milieu de vie stable, à long terme, contribue à des résultats plus positifs dans le cas d'enfants affectés par l'alcool in utero. L'application de cette mesure peut être facilitée par des services de traitement d'abus des substances psychoactives centrés sur la famille, des services de relève et autres services de soutien; et par la prestation d'information et de formation axée sur le SAF à l'intention des parents naturels, des foyers d'accueil et des parents adoptifs. Ces programmes doivent tenir compte des réalités culturelles du groupe visé et accorder une attention spéciale à la diversité d'identités culturelles caractérisant les populations des Premières Nations, des Métis et des Inuits. On doit attribuer aux membres de la famille biologique servant de parents de famille d'accueil à des enfants apparentés le même appui financier que celui attribué aux parents de famille d'accueil non apparentés aux enfants. De plus, on doit essayer d'abord et avant tout de placer les enfants en famille d'accueil au sein de leur collectivité ou dans des endroits voisins où des membres de la famille et de la collectivité peuvent entretenir des relations avec l'enfant.
3. Il existe un consensus des spécialistes indiquant que les programmes de garderie d'enfants destinés à des enfants affectés par l'exposition prénatale à l'alcool qui emploient un ratio peu élevé enfants/personnel, qui font suivre aux enfants des routines structurées, et qui adaptent et contrôlent le niveau et le nombre de stimulations s'adressant aux enfants peuvent être plus efficaces. Ce processus sera grandement amélioré par la formation des travailleurs des services à l'enfance locaux afin qu'ils soient renseignés sur les besoins des enfants affectés du SAF/malformations congénitales liées à

Chapitre 10

l'alcool et qu'ils soient sensibilisés aussi aux besoins des familles. Ces travailleurs doivent faire partie de l'équipe des professionnels et des praticiens traditionnels, biomédicaux, du milieu de l'éducation et des services sociaux qui sont mandatés pour répondre aux besoins des enfants affectés.

Besoins concernant le développement des enfants

4. Il existe certaines indications probantes à l'effet que les services offrant un point d'accès unique, alliant des services pour la mère à une attention particulière consacrée aux besoins de développement de l'enfant, améliorent les résultats auprès des enfants. Ces services devraient être intégrés aux activités de centres de guérison et de mieux-être gérés par des Autochtones, à un Programme d'aide préscolaire pour les Autochtones, à des centres d'accueil ou d'amitié, à des centres d'action communautaire ou d'action directe ou à des services élargis de traitement des problèmes de dépendance. Au coeur de ce processus se situe la coordination des divers dispensateurs de services, qu'elle soit assurée par une organisation-cadre ou « parapluie » ou dans un cadre communautaire, afin d'améliorer l'accessibilité des services destinés aux mères et à leurs enfants.
5. Il existe certaines indications probantes, issues d'études expérimentales sur animal et d'études se rapportant aux enfants ayant un retard de développement attribuable à d'autres causes, qui montrent que des interventions éducatives précoces peuvent contribuer à l'amélioration des résultats en ce qui a trait aux enfants affectés par la consommation d'alcool de la mère en période prénatale, du moins à court terme. Il est aussi essentiel dans le cadre de ces interventions éducatives précoces d'appuyer les parents, en misant sur leur connaissance des points forts et des intérêts de leur enfant, et de renforcer leurs aptitudes en leur dispensant une information sur le développement de l'enfant, adaptée à leur culture.

Enfance tardive ou deuxième enfance

L'enfance tardive ou deuxième enfance, c'est-à-dire le début de l'âge scolaire (généralement 6 ans) jusqu'au début de l'adolescence (13 ans), a fait l'objet de bon nombre d'études de recherche sur le SAF/malformations congénitales liées à l'alcool visant à déterminer les manifestations du SAF/EAF en fonction de l'âge et les interventions adaptées. Les groupes de défense des intérêts des parents ont également joué un rôle de premier plan dans la détermination des « vides » ou des lacunes dans la prestation des services ainsi que des barrières à l'obtention du soutien adéquat pour les enfants affectés et leur famille. Roberts et Nanson (2000), avec le concours du comité directeur national, ont déterminé quatre « pratiques exemplaires » se rapportant à la deuxième enfance :

« Pratique exemplaire »

1. Bien qu'il n'existe pas à ce jour d'indication probante, il existe cependant un consensus des spécialistes prônant que l'ensemble des personnes exerçant un rôle parental auprès d'un enfant affecté bénéficie du soutien et de l'assistance sur une base continue afin de faire face aux divers problèmes d'ordre médical, éducatif et psychosocial qui surviennent dans le cas d'enfants affectés par l'exposition à l'alcool et à d'autres substances psychoactives pendant la période prénatale.

Chapitre 10

2. Il n'existe pas à ce jour d'indication probante, mais il existe un consensus des spécialistes préconisant que des enfants affectés du SAF et d'autres effets reliés bénéficient d'un plan d'éducation individualisée (PEI) élaboré, adapté en fonction des besoins multiples d'ordre cognitif, scolaire et psychosocial de ces enfants, faisant appel à l'intervention d'une grande diversité de professionnels collaborateurs.
3. À ce jour, il n'existe pas d'indication probante concernant des milieux éducatifs efficaces; cependant, il existe un consensus des spécialistes confirmant que le milieu d'apprentissage devrait être généralement adapté aux enfants affectés du SAF et d'autres effets reliés, en établissant un environnement calme et tranquille qui met en application des structures, des routines et peu de distractions : un faible nombre d'inscriptions ou d'élèves dans les classes; des classes cliniques auxiliaires ou un placement dans des classes d'enfants en difficulté; des endroits bien définis, consacrés au travail et au jeu; et des espaces de travail bien délimités et des routines variant peu d'une journée à l'autre. Comme élément contribuant à assurer un environnement adapté aux enfants, on fait mention notamment d'utilisation de directives précises et d'aides ou de supports visuels pour renforcer les règlements et les activités de la classe; de répétitions, d'apprentissage pratique, concret; d'apprentissage par imitation des comportements désirés; d'un enseignant attentif, bienveillant et affectueux.
4. Bien qu'il n'existe pas à ce jour d'indication probante concernant des méthodes ou des pratiques éducatives efficaces, il existe un consensus des spécialistes confirmant que, dans le cadre de l'élaboration du contenu du programme scolaire, on devrait généralement considérer l'établissement d'un programme individualisé axé sur le développement de compétences fonctionnelles nécessaires pour vivre de façon autonome (comme la résolution de problèmes, l'arithmétique, l'interaction sociale et la prise de décision); sur la conception d'attentes réalistes à l'égard de l'enfant; sur des stratégies de gestion du comportement favorisant l'indépendance; sur des aptitudes à la vie quotidienne et à l'autonomie fonctionnelle, sur des aptitudes sociales et des aptitudes à communiquer; et sur le jeu de rôles pour apprendre les conséquences logiques et le comportement approprié.

Études de recherche

Un certain nombre d'études de recherche – notamment certaines des premières études de rappel ou de contrôle de nourrissons et de jeunes enfants diagnostiqués – font l'examen de la période tardive de l'enfance. Dans le cadre de leur étude préliminaire, Streissguth et ses collaborateurs (1985) donnent suite à un contrôle exercé pendant 10 ans auprès de 11 patients ayant été les premiers cas diagnostiqués du SAF. Deux des 13 patients sont décédés, et un des cas n'a pu être retrouvé. Des 8 cas restants, aucun n'a fonctionné normalement sur le plan intellectuel (4 moyennement handicapés et 4 gravement handicapés). Malgré que l'environnement postnatal ait été difficile à évaluer, pendant les deux premières années de leur vie, 7 de ces enfants ont vécu dans leur milieu de nombreux bouleversements majeurs. Par contre, on a aussi noté que, par la suite, des améliorations sur le plan du développement social et émotionnel ont été constatées chez ces patients dont le milieu de vie s'était stabilisé. Les mères de 3 de ces enfants sont décédées de causes liées à l'alcool moins de 6 ans après l'accouchement, ce qui laisse supposer que des facteurs biologiques associés au stade terminal de l'alcoolisme ont contribué au fait que les descendants étaient gravement handicapés (Streissguth et coll., 1985).

Chapitre 10

Une recherche en Saskatchewan a étudié le trouble déficitaire de l'attention chez 60 enfants âgés de 5 à 12 ans qui entraient dans trois catégories : normal, SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, trouble déficitaire de l'attention (TDA). Pour cette étude, on a recruté un nombre égal d'enfants (n =20) dans chaque catégorie, et ils ont été répartis dans deux catégories d'âge, ce qui a été utilisé comme variables indépendantes (Nanson et Hiscock, 1990). La majorité des enfants affectés du SAF/EAF ont été diagnostiqués dans les premières années de leur vie, et à part deux, ils avaient tous vécu dans des familles d'accueil ou des foyers d'adoption de classe moyenne depuis leur tendre enfance. Les deux autres sujets étaient restés avec leurs parents biologiques, qui s'étaient rétablis de l'alcoolisme. La majorité de ces enfants affectés du SAF/EAF étaient Autochtones.

Dix avaient été placés dans des classes régulières, allant de la première à la sixième année, et 10 autres dans des classes spécialisées. Les auteurs n'ont pas mentionné si certains des enfants dans les catégories « normal » et « TDA » étaient Autochtones. Nanson et Hiscock ont utilisé de nombreuses mesures (tests) pour évaluer le comportement des enfants; ils ont demandé aux parents de remplir un questionnaire au sujet de leur enfant.

Les enfants affectés du SAF/EAF étaient de façon significative beaucoup plus retardés dans leur développement intellectuel que les enfants des deux autres groupes. Beaucoup d'enfants du groupe SAF/EAF semblaient aussi avoir subi une diminution de leur QI, celui-ci étant beaucoup plus bas que dans l'évaluation précédente de leur QI, se situant à 75 ou plus (Nanson et Hiscock, 1990). Par contre, dans le groupe du SAF/EAF et celui du TDA, des caractéristiques comme l'hyperactivité et l'inattention ainsi que le comportement social étaient très similaires, une constatation confirmée par l'évaluation des parents. Ces résultats semblent indiquer que, même si les enfants affectés du SAF/EAF pouvaient être de façon significative plus retardés intellectuellement que les enfants ayant le TDA typique, les problèmes attentionnels des deux groupes d'enfants étaient similaires. Nanson et Hiscock concluent :

[TRADUCTION] Deux facteurs distincts peuvent interagir pour causer des problèmes d'hyperactivité et des problèmes attentionnels dans les cas de SAF/EAF. Ce sont d'abord une agression du SNC causée par l'exposition prénatale à l'alcool et les bouleversements ou perturbations environnementaux postnataux découlant du mode de vie des parents alcooliques. Même si les enfants ayant vécu de nombreux arrangements de soins de garde ne faisaient pas partie de cette étude, la majorité des sujets ont fait l'expérience d'au moins un déménagement dans leur petite enfance. Il faudrait d'autres recherches pour déterminer si les régimes thérapeutiques conçus et planifiés pour corriger les problèmes attentionnels, améliorer la capacité d'attention, et faciliter l'apprentissage chez les enfants ayant le TDA pourraient aussi être utiles et efficaces chez des enfants affectés du SAF/EAF (1990 : 660).

Coles et ses collaborateurs (1997) ont étudié les déficits comportementaux chez quatre groupes d'enfants afro-américains à faible revenu, fréquentant un hôpital d'enseignement dans le centre-ville d'Atlanta, Georgie. Les enfants ayant été exposés à l'alcool en période prénatale ont été classés comme dysmorphiques (SAF/EAF) ou non dysmorphiques. Les enfants dont la mère n'avait pas consommé d'alcool pendant sa grossesse ont été classés dans le groupe témoin, et les enfants diagnostiqués comme cas d'hyperactivité

Chapitre 10

avec déficit de l'attention (HDA) formaient le quatrième groupe. Coles et ses collaborateurs ont constaté qu'en général, les enfants considérés des cas de HDA étaient mieux identifiés à l'aide d'une liste de contrôle du comportement et des mesures de la capacité de fixer et de soutenir l'attention.

Des enfants affectés du SAF semblent avoir des déficits sur le plan des capacités visuelles et spatiales, des difficultés à coder l'information et à faire preuve de souplesse dans la résolution de problèmes. Coles et ses collaborateurs soutiennent que le fait que la majorité des enfants affectés du SAF et faisant partie de leur étude n'ont pas eu à vivre dans des milieux très désorganisés ou suivant de nombreuses dispositions différentes de garde peut expliquer en partie l'absence d'HDA dans ce groupe. Ils écrivent :

[TRADUCTION] Cette explication laisserait entendre que les comportements attribués à l'HDA chez des enfants affectés du SAF découleraient des influences environnementales (p. ex. trouble réactionnel de l'attachement, anxiété, état de stress post-traumatique, déficits de socialisation associés à la négligence) ou bien de certaines différences quant au « niveau d'atteinte » du SAF, seuls les cas plus « graves » du SAF démontrant des comportements extériorisés associés à l'HDA. Ces deux possibilités devraient être explorées de façon plus poussée (Coles, Platzman et coll., 1997 : 159).

Ces constatations ont des répercussions sur la prescription de traitements pharmaceutiques, comme celle de Ritalin. A titre d'exemple, les enfants diagnostiqués comme cas d'HDA ont tiré avantage de l'administration de Ritalin, qui les aide à fixer leur attention normalement. S'ils ont la capacité de fixer leur attention, ils peuvent fonctionner assez bien en ce qui a trait à la dimension du codage, à la mémoire à court terme et à l'apprentissage. Les enfants affectés du SAF/EAF étaient capables de fixer et de soutenir leur attention assez bien, mais ils étaient incapables de coder l'information à laquelle ils prêtaient attention ou d'utiliser les nouvelles informations de façon significative dans le cadre de la solution de problèmes (Coles, Platzman et coll., 1997). Selon Coles et ses collaborateurs, ces observations peuvent indiquer que les enfants considérés comme des cas d'HDA et de SAF/EAF nécessitent des régimes médicamenteux distincts et des interventions éducatives différentes en réponse à des problèmes différents. Roberts et Nanson (2000) font remarquer que, malgré qu'on administre à de nombreux enfants affectés du SAF des stimulants pour traiter l'HDA, il n'existe qu'une poignée d'études qui ont évalué l'efficacité de ce type de traitement.

Oesterheld et ses collaborateurs ont mené une étude (1998) ayant permis de constater que, après l'administration de Ritalin à deux groupes d'enfants autochtones, un groupe identifié comme cas d'HDA et l'autre du SAF, les enseignants ont noté des améliorations du comportement hyperactif. D'autres problèmes comme le rêve tout éveillé et l'inattention sont demeurés inchangés chez les quatre enfants affectés du SAF pendant le traitement (Oesterheld et coll., 1998 dans Roberts et Nanson, 2000). Des études sur les bienfaits des stimulants ont été généralement effectuées auprès d'échantillons de très petite taille et, par conséquent, il est difficile d'en tirer des données concluantes (Roberts et Nanson, 2000).

Conry (1990) a mené une étude concernant les déficits neuropsychologiques associés au SAF/EAF chez une population de cas d'enfants diagnostiqués, vivant dans une collectivité autochtone isolée et défavorisée sur le plan économique. Dix-neuf enfants, âgés entre 6 et 18 ans, ont participé à cette étude. Neuf garçons et 4 filles ont reçu un diagnostic du SAF, alors que chez 3 garçons et 3 filles de l'échantillon, on

Chapitre 10

a diagnostiqué des EAF. On a aussi sélectionné un groupe contrôle/de référence composé d'enfants de la même collectivité. Une batterie de tests a été administrée aux enfants, y compris certains tests sélectionnés en raison de leur pertinence à l'égard « des styles d'apprentissage d'enfants autochtones » (Conry, 1990 : 651). Conry fait observer que la comparaison entre des enfants affectés du SAF et des enfants normaux s'est avérée particulièrement importante dans cette collectivité, car elle a permis de jauger ou d'évaluer l'importance des effets causés par l'alcool, vu que les données statistiques standardisées des tests élaborés aux États-Unis étaient jusque là d'une applicabilité limitée dans un contexte canadien et autochtone. Cet auteur ajoute :

[TRADUCTION] Le concept d'altération fonctionnelle est complexe dans le cadre de cette étude, étant donné l'isolement culturel de la population autochtone étudiée et l'incidence que cet isolement peut avoir sur le développement des capacités cognitives, particulièrement verbales. Certains de ces enfants n'étaient jamais sortis de la réserve, même pas pour visiter la ville voisine, à une distance de 20 minutes en auto (Conry, 1990 : 652).

Conry (1990) a constaté une gravité « inattendue » du déficit intellectuel chez ces enfants affectés du SAF/EAF. Treize des 19 enfants affectés (68 %) avaient un QI dans les limites de l'arriération mentale (QI inférieur à 70) et quatre d'entre eux (21 %) avaient un QI inférieur à 55. La plage des QI pour des enfants affectés du SAF/EAF se situait entre 40 et 101, et celle des cas du groupe de contrôle, de 74 à 101. Conry souligne que la moyenne des enfants du groupe de contrôle/normaux était en-dessous de 100, la valeur de la population moyenne. Elle évoque la possibilité que la plage de QI peu élevée chez les enfants affectés soit attribuable à l'interaction entre l'atteinte cérébrale et le manque de stimulation éducationnelle; toutefois, l'auteur ne donne aucun détail sur la situation éducationnelle de la collectivité.

Conry (1990) fait aussi remarquer que les enfants autochtones en général ont démontré un rendement de 8 à 19 points de divergence entre les capacités verbales et les résultats de performance du QI. Ceux-ci se situaient dans la moyenne, alors que ceux de la capacité verbale étaient dans les limites inférieures. Cette performance peut être attribuée à l'exposition différentielle et à la possibilité d'apprentissage du contenu des mesures de la capacité verbale, de même qu'à un style d'apprentissage influencé par la culture favorisant plutôt le développement de capacités sur le plan visuel et perceptif.

En conclusion, Conry fait remarquer que des enfants affectés des EAF peuvent être non décelés dans un environnement où des facteurs comme l'isolement et des conditions socio-économiques désavantageuses, de grand dénuement, exercent beaucoup d'influence. Elle écrit :

[TRADUCTION] Si le milieu socioculturel d'un enfant est défavorisé en ce qui concerne la capacité de développer chez lui la maturité scolaire, un état de préparation adéquat pour l'apprentissage scolaire, on attribue généralement ces difficultés au milieu de vie de cet enfant. Les résultats [de l'étude] indiquent que l'application conventionnelle d'instruments de mesure normalisés pour évaluer les capacités d'apprentissage scolaire peut ne pas permettre de différencier un groupe d'enfants affectés du SAF d'un autre groupe chez qui l'hypothèse du manque de stimulation, les carences culturelles, le fait entrer dans la même catégorie, les groupes devenant appariés (Conry, 1990 : 655).

Chapitre 10

D'après Conry (1990), les problèmes décelés dans le cadre de l'étude viennent du fait que les causes neurologiques des problèmes d'apprentissage découlant du SAF peuvent avoir, sur le plan prévisionnel et correctif, des conséquences, différentes à mesure que l'enfant se développe et évolue au moyen de l'apprentissage scolaire. Alors que le point soulevé par Conry est important, ce qui est encore plus inquiétant, c'est que, dans ce contexte, *tous* les enfants autochtones vivant dans ce type d'environnement ne reçoivent pas une éducation adéquate. Il est alors difficile d'envisager d'accorder la priorité à un sous-groupe d'enfants pour leur offrir des services éducatifs spécialisés, alors qu'il semble évident que les mesures correctives doivent plutôt consister à améliorer les programmes d'éducation et les services sociaux, y compris les services d'éducation spécialisés, pour *tous* les enfants de la collectivité.

Roberts et Nanson (2000) n'ont trouvé aucune étude empirique fournissant de l'information concluante sur des interventions éducatives efficaces. Par contre, ils ont découvert que bon nombre de chercheurs, parents et éducateurs avaient « élaboré des stratégies pour adapter le milieu et le contenu d'apprentissage » (2000 : 72). Roberts et Nanson indiquent qu'en général, on recommande que divers spécialistes (des éducateurs, des orthophonistes, des ergothérapeutes et des psychologues scolaires) participent à l'élaboration et à la mise en application d'une évaluation psychoéducative complète menant à un plan d'apprentissage individualisé (PAI), sur mesure, qui répond aux besoins nombreux sur le plan cognitif, scolaire et psychosocial de ces enfants (2000; Phelps et Grabowski, 1992; Phelps, 1995; Stratton, Howe et coll., 1996). Roberts et Nanson (2000) font ressortir qu'un diagnostic du SAF ne suffirait pas, à lui seul, à rendre quelqu'un admissible à un plan d'apprentissage individualisé (PAI) au Canada; cependant, les avantages d'obtenir ce type d'aide en coordonnant les efforts des divers dispensateurs de services, de même que ceux de pédiatres, de psychologues et de travailleurs sociaux qui peuvent être concernés, pourraient être très valables pour ces enfants et leur famille.

Au chapitre du milieu d'apprentissage, Roberts et Nanson (2000) ont constaté les éléments suivants comme favorables et positifs pour les enfants affectés : un environnement calme et tranquille, optimisant l'application de routines, de structures dans des classes où l'effectif est peu élevé; des classes auxiliaires ou classes cliniques ainsi que le placement dans des classes pour enfants en difficulté (enseignement spécialisé); des endroits précis réservés au travail, distincts de ceux réservés au jeu, des espaces de travail bien délimités, exempts de distractions; le rangement du matériel non utilisé hors de vue et hors de portée; peu de distractions; la mise en place de routines ne variant que très peu d'une journée à l'autre; la présentation de directives précises; l'utilisation d'aides et de supports visuels pour renforcer les règlements et les activités de la classe; la répétition et l'imitation de comportements visés; et, un enseignant démontrant de l'affection.

Ces recommandations relatives au contenu éducatif pour apprendre les conséquences logiques et le comportement approprié, font partie d'un programme scolaire individualisé, axé sur le développement de capacités fonctionnelles, visant : l'autonomie dans la vie quotidienne (comme la résolution de problèmes, l'arithmétique, l'interaction sociale et la prise de décision); la conception d'attentes réalistes à l'égard de l'enfant; l'élaboration de stratégies de gestion du comportement favorisant l'indépendance; le développement d'aptitudes à la vie quotidienne d'aptitudes à communiquer et d'aptitudes sociales; et l'utilisation du jeu de rôles (Roberts et Nanson, 2000). Roberts et Nanson font ressortir que l'efficacité des stratégies et des méthodes pédagogiques spéciales n'est pas encore connue, étant donné que celles-ci n'ont pas fait l'objet d'études avec des enfants affectés du SAF.

Chapitre 10

Manuels de ressources à l'intention des éducateurs et des dispensateurs de soins

Pour les besoins de ce rapport, bon nombre de manuels de ressources et de vidéos destinés aux familles prenant soin d'enfants affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, aux éducateurs et aux autres dispensateurs de services oeuvrant auprès de ces enfants ont été recensés et analysés (Normand et Rutman, 1996; Rutman et Normand, 1996; Van Bibber, 1997; Yellowknife Association of Community Living n.d.; Society of Special Needs Adoptive Parents, 1994; Lasser, 1999). Ces manuels déterminent bon nombre de « pratiques exemplaires » qui sont tirées de l'expérience, de la sagesse et du bon sens des parents, des éducateurs et des dispensateurs de services qui prodiguent des soins, qui travaillent avec des enfants affectés. À l'exception du manuel de ressources communautaires, *Ça prend une communauté*, (Van Bibber, 1997), aucun des manuels destinés aux parents et aux éducateurs recensés et analysés dans le cadre de ce rapport ne vise spécifiquement la population autochtone en particulier, même si les enfants autochtones, leur mère, leur famille sont nettement un des groupes ciblés dans ces manuels.

En général, ces manuels relèvent les problèmes suivants, considérés comme importants à envisager pour qu'on soit en mesure de répondre aux besoins des enfants affectés et de leurs dispensateurs de soins. Comme première problématique, on fait mention de l'identification précoce, ce qui peut faciliter grandement l'établissement de programmation et de services spécialisés destinés aux enfants affectés. En l'absence de diagnostic, les enfants affectés peuvent être diagnostiqués à tort et recevoir un traitement mal adapté ou être étiquetés comme « enfants problèmes ». Les parents aussi peuvent être catalogués comme « mauvais parents » en raison des problèmes de comportement de leur enfant. L'identification précoce permet d'intervenir plus efficacement sur le plan médical et éducationnel et de diminuer les problèmes au sein de la famille par une éducation préscolaire précoce et des modifications à l'environnement de l'enfant (Leslie et Roberts, 2001). Leslie et Roberts font observer que l'identification et le diagnostic peuvent ne pas nécessairement mener à l'accès aux services, étant donné que les services sont généralement liés au quotient de développement (QD) ou QI de l'enfant. Certains enfants affectés par l'exposition prénatale à l'alcool peuvent être écartés de certaines formes d'aide, de soutien, en raison de leurs résultats au test supérieurs à ceux qui font la distinction entre les limites de la « normalité » et celles de la « déficience ».

Dans certains cas, les dispensateurs de soins, les travailleurs sociaux et les autres dispensateurs de services peuvent avoir l'impression qu'un enfant a été affecté par l'exposition prénatale à l'alcool, mais ne possèdent pas assez d'indications probantes (p. ex. il ne peuvent obtenir la confirmation de l'exposition à l'alcool consommé par la mère) pour qu'un médecin pose un diagnostic (Rutman et Normand, 1996). Cette situation peut susciter beaucoup de frustration chez les dispensateurs de soins :

[TRADUCTION] Le milieu scolaire ne le considère pas [l'enfant] comme un cas problème grave. Par conséquent, essayer d'obtenir une évaluation ne constitue absolument pas une priorité. Je crois que cette enfant est un cas d'enfant affectée par les effets de l'alcool sur le fœtus. Nous avons consulté un pédiatre. Il voudrait pouvoir poser un diagnostic, mais il ne peut pas vraiment le faire. Nous allons retourner le voir. Les parents du foyer d'accueil sont très frustrés. Ils ne savent plus comment l'aider [La mère d'accueil] demande : « Pourquoi ne peuvent-ils pas nous donner un diagnostic? Ensuite l'école pourrait nous aider. » Il y a aussi notre frustration. Je lui réponds, « Je doute que

Chapitre 10

nous obtenions un jour un diagnostic. » Maintenant ce qui arrive, c'est que cette enfant est diagnostiquée, considérée comme « paresseuse » à l'école (cité dans Rutman et Normand, 1996 : 14).

Des services spécialisés destinés aux enfants pourraient être refusés si l'enfant n'agit pas de façon perturbatrice, s'il n'y a pas de comportement perturbateur qui pourrait forcer les dispensateurs de services et les éducateurs à intervenir :

[TRADUCTION] Mais c'est frustrant. Ces enfants ont un handicap d'un type différent ... ils ne vont pas obtenir de services. Ainsi ils sont presque obligés de mal se conduire à l'école pour être remarqués. Certains enfants n'ont pas de problèmes de comportement (cité dans Rutman et Normand, 1996 : 15).

L'identification des enfants affectés par l'exposition prénatale à l'alcool, exigeant des services spécialisés, nécessite la mise en marche d'un processus complexe qui demande l'intervention de toute une diversité de spécialistes de la santé et, dans de nombreux cas, la participation de ministères de services sociaux. Vu le pourcentage élevé d'enfants autochtones associés au système de placement familial ou de garde nourricière au Canada, ainsi que l'association communément faite entre l'abus d'alcool et les Autochtones et, par conséquent, du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, il est fort probable que bon nombre de ces enfants, particulièrement s'ils ont des problèmes scolaires ou comportementaux, seront informellement étiquetés comme cas d'enfants affectés par l'exposition prénatale à l'alcool, avant même l'évaluation médicale, ou, dans certains cas, même après que les diagnosticiens aient écarté la possibilité de SAF/malformations congénitales liées à l'alcool.

Même si certains enfants non évalués peuvent être des cas d'enfants affectés, un diagnostic ne devrait pas être le facteur déterminant qui établit si oui ou non un enfant est affecté par les effets de l'exposition à l'alcool, lui permettant ainsi de recevoir du soutien et de tirer avantage d'une programmation spécialisée pour traiter ses problèmes comportementaux ou scolaires. On peut s'attendre, en raison de la myriade de problèmes qu'auront à vivre ces enfants qui éventuellement finiront en placement familial, notamment des problèmes causés par les perturbations du milieu familial, les placements multiples, l'abus physique et sexuel ou la négligence, à ce qu'ils aient des problèmes comportementaux ou scolaires. Il faut donc leur accorder de façon générale une attention spéciale dans le cadre du système scolaire et, même si les dispensateurs de soins ont raison de revendiquer des évaluations, ils ne devraient pas être forcés d'obtenir un diagnostic avant que des services soient offerts à leurs enfants.

Qui plus est, les chercheurs du domaine du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool ont fait valoir qu'il peut y avoir chez les enfants affectés tout un éventail de problèmes scolaires et comportementaux et que, par conséquent, la meilleure façon d'assurer la prestation de services spécialisés, c'est de tenir compte des besoins spéciaux de chaque enfant (Streissguth et Kanter, 1997; Streissguth, 1997; Abel, 1998a). Rutman et Normand insistent sur le fait que les dispensateurs de soins possèdent « une connaissance unique et sans égale des points forts, des difficultés et des besoins de l'enfant concerné » (1996 : 13) et qu'ils sont nettement en meilleure position pour savoir quels types de services fonctionneront ou pas avec leur enfant. Les enseignants sont aussi bien placés pour observer l'enfant et interagir avec lui (Lasser, 1999). Ces enseignants ont sans doute des années d'expérience auprès d'enfants aux prises avec toute une

Chapitre 10

diversité de problèmes médicaux, scolaires et comportementaux, ce qui les place dans une position-clé pour oeuvrer avec les dispensateurs des soins à l'élaboration et à la mise en oeuvre d'une programmation adaptée aux besoins.

Par ailleurs, cette intervention nécessite que les gouvernements s'engagent envers les écoles et leur allouent les ressources financières et humaines nécessaires afin qu'elles puissent travailler efficacement avec les dispensateurs de soins et mieux répondre aux besoins des enfants ayant des problèmes scolaires et comportementaux, y compris les besoins des enfants affectés par l'exposition prénatale à l'alcool. Dans les manuels de ressources, on mentionne comme préoccupation importante les services de répit pour les parents, étant donné que les enfants affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool ont besoin d'une surveillance constante. Malheureusement, les services de répit peuvent être impossibles à obtenir pour les familles biologiques et adoptives si d'autres membres de la famille ou des amis ne sont pas disponibles ou disposés à aider à prendre soin de l'enfant, et si la famille n'a pas les moyens financiers de payer des services de garde ou ne peut trouver des dispensateurs de soins ou des aidants disposés à s'occuper de leur enfant.

En général, ces parents biologiques et adoptifs ne sont pas admissibles à l'obtention d'aide financière du gouvernement couvrant le coût de services de répit. Même si des familles d'accueil peuvent avoir accès à de l'appui financier pour des soins de répit ou de relèvement, il est très difficile de trouver des aidants et des dispensateurs de soins compétents. Certains parents adoptifs peuvent aussi obtenir du soutien du gouvernement pour des soins de relèvement. D'habitude, au moment où enfin ces parents obtiennent la relèvement demandée, épuisés par le stress d'avoir à assumer le fardeau des soins à un enfant affecté par l'exposition intra-utérine à l'alcool et par l'insuffisance du soutien des organismes de services sociaux en général, ils ont été obligés de confier cet enfant aux soins d'une famille d'accueil (Rutman et Normand, 1996). Normand et Rutman (1996) indiquent qu'il y a nécessité d'avoir une « équipe de réserve » de travailleurs en soins de relèvement, formés pour aider les familles à prendre soin des enfants affectés. Le coût financier relié au fait d'élever un enfant affecté du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool peut représenter pour la famille un fardeau lourd à supporter, notamment les frais médicaux et dentaires, le coût des évaluations, le tutorat et l'aide scolaire, ainsi que les soins de relèvement et la psychothérapie. Pour la famille, il ne s'agit là que de quelques-uns des coûts associés. Le fait que les familles biologiques et adoptives ne reçoivent pas le même montant d'aide financière des ministères de services sociaux que les familles d'accueil à l'égard des soins aux enfants affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool représente un problème particulier. À titre d'exemple, la couverture des soins orthodontiques et des soins de relèvement est assumée par les gouvernements si ceux-ci sont en famille d'accueil; par contre, si ceux-ci vivent avec leurs parents biologiques ou adoptifs, ces coûts relèvent de la responsabilité de la famille. Dans le cas des familles démunies, il peut arriver qu'elles soient obligées de placer leur enfant en famille d'accueil parce qu'elles ne peuvent pas supporter le fardeau financier additionnel entraîné par les besoins spéciaux de leur enfant, en dépit de leur capacité à lui offrir un milieu de vie aimant et stable.

Les enfants affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool peuvent être encore plus à risque que d'autres de passer toute leur enfance en famille d'accueil. Leurs chances d'être adoptés par leurs parents d'accueil diminuent en partie parce que ces parents hésitent à adopter des enfants affectés dont ils ont la garde, étant donné qu'ils perdront l'appui financier accordé par le gouvernement une fois l'adoption finalisée (Tait, 2003). Même si des parents de famille d'accueil avaient l'intention de faire de

Chapitre 10

l'enfant affecté confié à leur garde un membre permanent de leur famille, l'accroissement du fardeau financier par suite de l'adoption pourrait en dissuader certains d'aller de l'avant. Cette situation constitue pour l'enfant affecté un risque d'être retiré à n'importe quel moment par les services sociaux du foyer nourricier avec qui il a développé des liens d'affection et d'être séparé de personnes qui se sont attachées à lui. De plus, les parents de famille d'accueil n'ont aucune garantie juridique les protégeant contre le retrait des enfants par les services sociaux; par conséquent, en n'adoptant pas l'enfant, les parents de famille d'accueil risquent que les enfants soient retirés de leur foyer.

Rutman et Normand (1996) ont constaté que le nombre de parents disposés à adopter des enfants affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool a chuté en Colombie-Britannique au cours des dernières années. On attribue cette situation aux efforts du ministère des Services sociaux visant à faire comprendre les « réalités » liées à l'exercice du rôle parental à l'endroit de ces enfants. On ne sait pas très bien ce que cette intervention signifie en ce qui a trait aux enfants autochtones placés en famille d'accueil, mais de nombreuses questions ont été soulevées par suite de la diminution du nombre d'adoptions. Tout d'abord, y a-t-il moins d'enfants autochtones affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool qui sont adoptés en raison de leur déficience?

Si la réponse est affirmative, quelles sont les raisons de cette diminution? P. ex.; s'agit-il de familles autochtones refusant d'adopter des enfants affectés et/ou du ministère des Services sociaux empêchant l'adoption d'enfants affectés par certaines familles autochtones parce que le personnel du ministère a l'impression que ces familles sont mal équipées, mal préparées à exercer un rôle de parents auprès d'un enfant affecté? Les enfants autochtones affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool sont-ils plus susceptibles d'être placés à répétition dans des familles d'accueil et d'être placés dans une famille d'accueil par des parents adoptifs que d'autres enfants en placement familial? Les familles autochtones désirant adopter un enfant autochtone affecté sont-elles désavantagées dans leurs tentatives en raison de problèmes comme la pauvreté, le fait qu'elles vivent dans une collectivité isolée ou qu'elles sont monoparentales? Il arrive que des parents de famille d'accueil se sentent plus à risque d'être victimes du pouvoir que peuvent exercer les services sociaux sur plusieurs plans, comme l'a exprimé une travailleuse sociale communautaire oeuvrant en étroite collaboration avec des familles d'accueil :

[TRADUCTION] Quatre-vingt dix pour cent des parents de famille d'accueil sont pétrifiés par le ministère des Services sociaux. Ils ont peur s'ils demandent de l'aide d'être considérés comme des mauvais parents de famille d'accueil; ils ont peur s'ils demandent des soins de relève ou de répit d'être qualifiés d'inefficaces. Si un enfant a un accident, [ils ont peur] qu'on les juge incapables de surveiller l'enfant. S'ils demandent plus de ressources, d'être jugés mesquins. Ils partagent avec moi leurs appréhensions, leurs craintes, que jamais ils n'oseraient confier à des travailleurs sociaux. Ils ont peur. Je trouve cette situation extrêmement triste (Rutman et Normand, 1996 : 12).

Cette vulnérabilité peut être même encore plus accentuée dans le cas de familles d'accueil autochtones qui pourraient aussi devoir faire face au racisme et à l'incompréhension des pratiques et des croyances culturelles (p. ex. des coutumes et des méthodes parentales traditionnelles) de la part des travailleurs sociaux, des enseignants et des spécialistes de la santé. Ces familles peuvent aussi être soumises à une plus grande surveillance et à un examen plus minutieux que les familles non autochtones.

Chapitre 10

En Colombie-Britannique, Rutman et Normand (1996) ont constaté une pénurie chronique de ressources adéquates en fait de familles d'accueil, rapportée par les travailleurs sociaux. Cette pénurie pourrait avoir des conséquences désastreuses pour les enfants, y compris pour les enfants affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Dans le cadre de leur étude, ils rapportent à ce sujet les propos d'une travailleuse sociale :

[TRADUCTION] (Nous) avons tellement d'enfants qui attendent désespérément un placement en famille d'accueil. Cette situation affecte vraiment les enfants. En effet, s'il y a des problèmes de comportement, on ne sait pas si c'est à cause du SAF/EAF, ou si les enfants sont perturbés parce qu'ils n'ont pas de famille. Ça doit être un sentiment terrible d'attendre et d'attendre toujours un foyer d'accueil (Rutman et Normand, 1996 : 23).

Tait (2003) a découvert qu'au Manitoba, en raison d'une pénurie de familles d'accueil, il a fallu garder certains enfants dans des chambres d'hôtel, et les confier à différents dispensateurs de soins venant les surveiller à divers moments de la journée. Cette situation est complètement à l'opposé du milieu de vie stable où des soins sont prodigués avec régularité et constance, tel que recommandé pour les enfants affectés. Rutman et Normand (1996) font remarquer que la pénurie de familles d'accueil peut faire en sorte que les enfants affectés seront placés dans de nouvelles familles d'accueil non informées au sujet du syndrome et mal préparées à faire face aux difficultés d'exercer leur rôle parental auprès de ces enfants. Les manuels de ressources recensés pour les besoins de ce rapport ont souligné l'importance des revendications des dispensateurs de soins en faveur de leurs enfants. A titre d'exemple, un guide élaboré par la *Society of Special Needs Adoptive Parents (SNAP)* donne le conseil suivant aux parents :

[TRADUCTION] être capable de travailler efficacement avec les écoles, avec les médecins et les intervenants/agents de soutien peut s'avérer une entreprise très exigeante et difficile, mais c'est essentiel. Comme parent, vous êtes sans doute le meilleur défenseur des intérêts de votre enfant. Renforcez vos capacités de porte-parole, de promoteur des intérêts de votre enfant. Cherchez des ressources pour vous aider dans votre tâche, des ateliers dans votre communauté, et vérifiez si la bibliothèque locale possède des livres traitant d'autonomie sociale (1999 : 25).

Dans le cadre de cette tâche consistant à défendre les intérêts et les droits des enfants, les dispensateurs de soins fournissent de l'information aux professionnels des services sociaux qui peuvent manquer de connaissances au sujet du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Normand et Rutman (1996) ont constaté que les actions et les interventions de revendication semblent s'adresser encore plus vivement au système scolaire et, suivant que l'école et les enseignants sont sensibilisés ou non au SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, les parents ont à surmonter bien des difficultés pour que les besoins spéciaux des enfants soient satisfaits. L'enseignement et l'encadrement scolaire d'enfants affectés peuvent représenter un très lourd fardeau pour les enseignants et les aides scolaires dans des écoles, surtout là où les ressources financières et humaines sont insuffisantes pour exercer la supervision et accorder l'attention supplémentaires requises. Par conséquent, dans certains cas, il peut être nécessaire que les parents, les enseignants et les représentants de l'école unissent leurs efforts et fassent des pressions auprès des gouvernements pour obtenir plus de ressources pour les enfants affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool.

Chapitre 10

On a souligné l'importance d'avoir des groupes de soutien réservés aux parents et aux dispensateurs de soins des enfants affectés. Ces groupes de soutien peuvent viser spécifiquement les parents et les dispensateurs de soins d'enfants affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool ou ils peuvent être ouverts, généralisés aux dispensateurs de soins des enfants déficients. Dans ce type de groupe le partage d'information constitue un important volet, tout comme le soutien général et le fait d'avoir des contacts avec d'autres qui vivent des situations similaires (Normand et Rutman, 1996).

Les parents peuvent aussi trouver du soutien dans différents sites Internet; certaines provinces offrent aussi des services de soutien et d'assistance par téléphone aux dispensateurs de soins des enfants affectés (Society of Special Needs Adoptive Parents, 1994).

Les manuels de ressources relèvent de nombreux aspects importants concernant le rôle parental et l'éducation des enfants affectés. On inclut généralement les aspects suivants : la communication efficace, décrite comme le fait de donner des directives simples à un enfant, de décomposer des tâches en petites étapes et d'enseigner chacune des étapes à partir de répétitions et de récompenses concrètes; les conséquences des actes et la rétroaction positive, décrites comme l'établissement de structures dans les attentes et les conséquences en reconnaissant les forces et les faiblesses personnelles de l'enfant, ses capacités et ses intérêts; les transitions, décrites comme l'établissement de rituels et de routines pouvant aider l'enfant dans ses activités quotidiennes et, si des changements majeurs surviennent dans la routine établie, des moyens pouvant réduire l'anxiété et les craintes de l'enfant; la structure et la routine, décrites comme le fait de sécuriser l'enfant au cours de la journée en maintenant l'uniformité, la cohérence, en créant un environnement structuré à l'aide d'une routine précise et prévisible; la supervision, décrite comme la surveillance attentive, vigilante, de telle sorte que l'enfant ne risque pas d'avoir des problèmes ou de se placer dans une situation dangereuse (Society of Special Needs Adoptive Parents, 1994; Kleinfeld et Wescott, 1993). Ces recommandations indiquent clairement qu'il faut beaucoup d'organisation et de stabilité dans le milieu de vie et le milieu scolaire de l'enfant affecté afin de maintenir quotidiennement ce niveau de soutien.

Deux problématiques ne sont pas couvertes suffisamment et, dans certains cas, elles ne sont pas du tout traitées dans les manuels de ressources : la question concernant les parents biologiques qui exercent leur rôle parental auprès de leur enfant affecté et la question du rôle parental lié à la pauvreté. Van Bibber (1997) souligne que les parents biologiques subissent un traumatisme supplémentaire, entre autres celui causé par la culpabilité, la honte, la dépression et la colère, tout en essayant de surmonter la peine causée par la maladie de leur enfant. Cette situation laisse supposer que les parents biologiques, particulièrement les mères, peuvent avoir besoin de consultation psychologique et de beaucoup de soutien pendant une période prolongée. Il arrive que les parents biologiques aient plus de difficultés à faire des pressions pour obtenir des services pour leur enfant, étant donné que les intervenants peuvent les blâmer pour les problèmes de leur enfant et les traiter avec un certain mépris. Dans le cas des parents biologiques autochtones, cette situation peut s'avérer plus difficile à cause des attitudes racistes manifestées par certains dispensateurs de services. Toutefois, l'expérience des parents biologiques peut être différente dans certaines collectivités, notamment dans le cas où la collectivité et ses dispensateurs de services sont plus positifs à leur égard, leur apportent une plus grande coopération. La taille de la collectivité et la cohésion parmi les membres peuvent aussi jouer un rôle important dans la façon dont les parents biologiques ayant des enfants affectés sont traités, de même que le niveau de sensibilisation des dispensateurs de services à l'abus d'alcool, à la toxicomanie et au SAF/malformations congénitales liées

Chapitre 10

à l'alcool. Il faut mener plus de recherches pour mieux comprendre les difficultés que les familles biologiques ont à surmonter relativement aux services nécessités par leur enfant et au maintien d'un milieu de vie stable.

Fantastic Antone Succeeds!, un livre important, essaie d'aborder les stéréotypes négatifs qu'on attribue généralement aux enfants affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool (Kleinfeld et Wescott, 1993). Ce livre démontre que le SAF/EAF n'est pas une condition de santé qui laisse peu d'espoir aux personnes affectées; il présente les témoignages de dispensateurs de soins d'enfants affectés et de dispensateurs de services de santé et de services sociaux qui transmettent un message d'espoir convaincant : ce message indique que des progrès positifs ont été faits dans la vie des enfants affectés, et que la clé de la réussite réside dans le maintien d'un milieu de vie stable avec des dispensateurs de soins aimants, attentifs. Même si la question de la pauvreté n'est pas abordée, il apparaît clairement dans ce livre, de même que dans l'information issue des manuels de ressources, qu'exercer le rôle de parents auprès d'un enfant affecté est très difficile, voire impossible, si l'on vit dans la pauvreté.

Même s'il n'existe pas d'étude ayant analysé cette question, Tait (2003), qui l'a soulevée auprès d'un groupe de parents de famille d'accueil et de parents adoptifs d'enfants affectés appartenant à la classe moyenne, a obtenu un consensus général du groupe confirmant qu'il est nécessaire d'avoir une certaine sécurité financière pour être parent de ce type d'enfants, spécialement dans le cas de parents biologiques et adoptifs non admissibles à l'appui financier du gouvernement pour compenser le coût associé à la condition de santé de leur enfant. Le groupe était d'accord qu'une mère célibataire vivant de l'aide sociale aurait besoin de beaucoup de soutien pour réussir à prendre soin de son enfant; elle aurait besoin d'un appui additionnel pour couvrir les frais médicaux et le coût des soins de relève ainsi que pour avoir un logement stable.

Dans le cas des familles pauvres, en plus de ces considérations financières, il y a la difficulté d'exercer des pressions pour l'enfant, particulièrement si elles ne sont que très peu scolarisées et qu'elles se sentent intimidées par les enseignants, les travailleurs sociaux et les spécialistes de la santé. Étant donné que bon nombre de familles autochtones vivent au-dessous du seuil de la pauvreté, ces préoccupations revêtent davantage d'importance pour elles; en effet, cette situation mène à ce que les enfants autochtones ne puissent pas être placés en famille d'accueil ou adoptés par des membres de la famille élargie, mais plutôt par des familles non autochtones ayant plus de ressources financières. De plus, si le ministère des Services sociaux de la province ou du territoire où réside la famille alloue moins d'argent aux familles d'accueil apparentées à l'enfant, ce parti pris ou cette partialité pourra pénaliser encore plus les membres de la famille biologique et les empêcher d'être les dispensateurs de soins des enfants affectés (Tait, 2003).

Dans ces sources, on a identifié l'enfance comme une période très importante où les besoins spéciaux des enfants affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool doivent être satisfaits afin de prévenir ou de diminuer les problèmes comportementaux, scolaires et sociaux pendant l'adolescence et l'âge adulte. Bien que ce rapport ne couvre que quelques problèmes faisant partie d'une myriade de facteurs pouvant influencer sur ce qui aidera ou ce qui n'aidera pas les enfants affectés et leur famille, il apparaît toutefois évident qu'on a besoin de plus de connaissances sur les répercussions des influences du milieu de vie, y compris les placements multiples en famille d'accueil, le dysfonctionnement familial et la pauvreté.

Chapitre 10

« Pratiques exemplaires » révisées

Soutien et interventions revendicatrices

1. Bien qu'il n'existe pas à ce jour d'indication probante, il y a cependant un consensus des spécialistes prônant que l'ensemble des personnes exerçant un rôle parental auprès d'un enfant affecté bénéficierait du soutien et de l'assistance sur une base continue afin de faire face aux divers problèmes d'ordre médical, éducatif et psychosocial qui surviennent dans le cas d'enfants affectés par l'exposition à l'alcool et à d'autres substances psychoactives pendant la période prénatale. Cette recommandation revêt une importance particulière dans le cas des parents biologiques qui peuvent avoir à surmonter de nombreuses difficultés auxquelles les parents de famille d'accueil et les parents adoptifs n'ont pas à faire face, notamment la stigmatisation, la pauvreté et le racisme.
2. Il n'existe pas à ce jour d'indication probante, mais il existe un consensus des spécialistes préconisant que des enfants affectés du SAF et d'autres effets reliés bénéficieraient d'un plan d'éducation individualisée (PEI), adapté en fonction des besoins multiples d'ordre cognitif, scolaire et psychosocial de ces enfants, faisant appel à l'intervention d'une grande diversité de professionnels travaillant en collaboration. Pour l'application de cette démarche, il faut permettre aux dispensateurs de soins des enfants d'exercer le rôle principal; de plus, les écoles devraient pouvoir obtenir les ressources financières et humaines nécessaires pour satisfaire aux conditions relatives à ce plan.
3. A ce jour, il n'existe pas d'indication probante concernant des milieux éducatifs efficaces; cependant, il y a un consensus des spécialistes confirmant que le milieu d'apprentissage devrait être généralement adapté aux enfants affectés du SAF et d'autres effets reliés en établissant un environnement calme et tranquille qui offre des structures, des routines et peu de distractions : un faible nombre d'élèves dans les classes, des classes cliniques ou auxiliaires, ou le placement dans des classes d'enfants en difficulté; des endroits bien définis, consacrés au travail et au jeu; des espaces de travail bien délimités et des routines variant peu d'une journée à l'autre. Comme élément contribuant à assurer un environnement adapté aux enfants, on fait mention notamment de l'utilisation de directives précises ainsi que d'aides et de supports visuels pour renforcer les règlements et les activités de la classe; des répétitions, de l'apprentissage pratique, concret; l'apprentissage des comportements désirés par imitation; un enseignant attentif, bienveillant et affectueux. Les écoles devraient pouvoir obtenir les ressources financières et humaines nécessaires pour satisfaire aux besoins identifiés chez les enfants affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool.
4. Bien qu'il n'existe pas à ce jour d'indication probante concernant des méthodes et pratiques éducatives efficaces, il y a un consensus des spécialistes confirmant que, dans le cadre de l'élaboration du contenu du programme scolaire, on devrait généralement considérer l'établissement d'un programme individualisé axé sur le développement de compétences fonctionnelles nécessaires pour vivre de façon autonome (comme la résolution de problèmes, l'arithmétique, l'interaction sociale et la prise de décision); la conception d'attentes réalistes à l'égard de l'enfant; des stratégies de gestion du comportement favorisant l'indépendance; des aptitudes à la vie quotidienne et à l'autonomie fonctionnelle, des aptitudes sociales et des aptitudes à communiquer; et le jeu de rôles pour apprendre les conséquences logiques et le comportement approprié. Les écoles devraient pouvoir obtenir les ressources financières et humaines nécessaires pour satisfaire aux exigences relatives à ces stratégies.

Chapitre 10

Adolescence

Dans les écrits recensés, il n'y a presque pas d'études publiées portant sur l'efficacité des interventions destinées aux adolescents affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. En conséquence, Roberts et Nanson (2000) sont d'avis qu'on ne peut tirer que des conclusions provisoires au sujet des incidences positives résultant de diverses mesures ou interventions actuellement mises en application. Roberts et Nanson, avec le concours du comité directeur national, ont déterminé quatre « pratiques exemplaires » relatives à l'adolescence :

« Pratique exemplaire »

1. Bien qu'il n'existe aucune indication probante à ce jour, il y a un consensus des spécialistes confirmant que les adolescents affectés du SAF et d'autres effets reliés retirent des bienfaits du développement d'aptitudes sociales de base et de communication, de même que des consultations en orientation de carrière et la supervision dans le cadre d'un placement, de la formation à la gestion d'un budget, de l'éducation sexuelle, du contrôle des naissances et de l'éducation relative aux drogues.
2. Il n'existe aucune indication probante à ce jour, mais il y a un consensus des spécialistes confirmant que des adolescents affectés du SAF ou des effets reliés, traités pour des problèmes d'abus de substances psychoactives, des problèmes de santé mentale ou recevant un traitement correctionnel, peuvent tirer avantage d'une programmation individualisée.
3. Il n'existe aucune indication probante à ce jour, mais il y a un consensus des spécialistes préconisant que les familles dispensatrices de soins aux adolescents affectés du SAF ou autres effets reliés bénéficient de services professionnels adaptés à leurs besoins et du soutien de groupes d'entraide se poursuivant pendant toute la durée de vie de la personne affectée.
4. Même si les personnes ayant des déficits intellectuels causés par l'exposition prénatale à l'alcool n'ont pas fait l'objet d'une étude spécifique, il existe une certaine indication probante confirmant que les thérapies cognitivo-comportementales familiales sont efficaces pour aider ces personnes ayant des déficits intellectuels à acquérir des connaissances de base et à conserver diverses compétences psychosociales.

Streissguth et ses collaborateurs (1991) ont examiné 61 patients (38 garçons et 23 filles), âgés entre 12 et 40 ans, pour déterminer la trajectoire de vie des cas de SAF/EAF. Soixante-dix pour cent des participants avaient reçu un diagnostic du SAF et 30 % du groupe étaient identifiés comme cas de EAF. L'ensemble des participants avait reçu un diagnostic ou une catégorisation du SAF/EAF à un moment donné, de 5 à 12 ans avant l'étude, la plupart ayant reçu leur diagnostic d'un des auteurs de l'étude. La grande majorité des participants ont été diagnostiqués dans la petite enfance, et 43 parmi eux étaient des adolescents (âgés de 12 à 17 ans) au moment de l'étude. 74 % de l'échantillon étaient Amérindiens, 21 % de race blanche et 5 % de race noire. 47 % vivaient dans des réserves du sud-ouest et du nord-ouest des États-Unis, alors que le reste du groupe vivait en milieux urbains (39 %) et dans des régions rurales et hors réserves (14 %).

Chapitre 10

Streissguth et ses collaborateurs (1991) ont constaté que la moyenne de l'échantillon de l'étude quant au niveau d'aptitude scolaire se situait aux premières années du niveau scolaire, la majorité d'entre eux ayant eu recours à l'aide scolaire. Le résultat moyen du QI pour les 2 groupes combinés SAF/EAF s'établissait à 68; en principe, ce résultat se situe à la limite de la déficience mentale, correspondant à « un niveau intellectuel significativement sous la moyenne » (1991 : 1964). Les résultats des tests du QI s'étaient entre 20 (déficience mentale profonde) et 105 (normal). Les 42 % ayant un QI au-dessus de 70 n'étaient pas facilement admissibles à l'obtention de services spéciaux communautaires après l'abandon de l'école. Dans ce groupe, les aptitudes en arithmétique étaient particulièrement faibles, ce qui, d'après Streissguth et ses collaborateurs, se traduisait par leur très grande difficulté à comprendre les abstractions, notamment les notions de temps et d'espace, de cause et effet et la généralisation d'une situation à une autre. Ce déficit s'est répercuté dans des problèmes d'autonomie fonctionnelle, ou aptitudes à la vie quotidienne, étant donné qu'il est responsable du manque de jugement et de dysfonctionnement manifestés dans les activités de la vie quotidienne.

Des comportements mésadaptés étaient généralisés chez les patients; 62 % étaient mésadaptés à un degré « significatif » selon les résultats des tests. Comme comportements mésadaptés les plus fréquemment observés dans ce groupe, on a noté un manque d'attention et de concentration; de la dépendance, de l'entêtement ou l'air renfrogné; un retrait social; un comportement malicieux ou brutal; des pleurs ou des rires trop faciles; de l'impulsivité; une période d'anxiété élevée. On a aussi rapporté que de nombreux patients avaient tendance à mentir, à tricher ou à voler, à faire preuve d'un manque de considération et de manifester une tristesse excessive. Streissguth et ses collaborateurs (1991) ont fait remarquer qu'au moment de leur étude, aucun de ces patients n'avait reçu de l'aide relativement à des problèmes de santé mentale.

Une deuxième étude menée par le même groupe d'auteurs (Olson, Feldman et coll., 1998) a révélé qu'une cohorte d'adolescents non déficients mentaux affectés du SAF (n = 9) avait démontré un spectre de problèmes comportementaux donnant lieu à des incapacités ou à des invalidités secondaires, dont des problèmes de santé mentale, des problèmes scolaires et des problèmes au niveau de l'emploi, supérieurs ou dépassant leur dysfonctionnement initial du SNC. Ces problèmes étaient plus ou moins accentués selon l'association du niveau de consommation d'alcool de la mère et l'exposition prénatale à plus forte dose d'alcool se répercutant dans la réaction du nourrisson.

Streissguth et ses collaborateurs (1991; Olson, Feldman et coll., 1998) conseillent de faire preuve de circonspection car il est difficile de déterminer les principales causes des problèmes, même si ces groupes manifestent tout un spectre de problèmes comportementaux. Du côté des parents des deux groupes, l'environnement postnatal avait été marqué par « une instabilité familiale exceptionnelle » (Streissguth, Aase et coll., 1991 : 1965). Dans le cadre d'une étude antérieure, les patients étant âgés de 12 à 17 ans, avaient vécu en moyenne dans 3, 5 milieux de vie différents, sans compter des foyers d'accueil d'urgence ou des maisons de refuge temporaire. Neuf pour cent vivaient avec un parent biologique (3 % avec leur mère biologique) et de ce nombre de patients dont on a pu obtenir des données justes, 69 % des mères biologiques avaient été déclarées mortes. La cause du décès était attribuée à une maladie causée par l'alcool, à un suicide, à un homicide, à une chute ou à un accident d'automobile (Streissguth, Aase et coll., 1991).

Chapitre 10

Streissguth et ses collaborateurs posent la question suivante : « Les enfants affectés du SAF ont-ils subi des placements multiples en famille d'accueil *parce qu'ils* étaient difficiles à contrôler, ou bien, est-ce que ce sont les placements multiples qui *ont rendu* ces enfants difficiles à contrôler? » (1991 : 1966). Les données d'information présentées dans ces deux études ne fournissent pas d'indications concluantes qui permettent de répondre à cette question d'une façon ou d'une autre; depuis que ces questions ont été posées pour la première fois en 1991, très peu d'études de recherche ont essayé d'explorer cette problématique (Tait, 2003), en dépit du nombre très élevé d'enfants diagnostiqués, affectés du SAF/ malformations congénitales liées à l'alcool, et associés au système de placement familial ayant pour la plupart fait l'expérience de placements à répétition tout au long de leur enfance. Dans les études, les chercheurs tendent à trop concentrer leur effort sur l'identification des troubles neuropsychologiques et à n'accorder que peu d'intérêt aux milieux postnataux. Streissguth et ses collaborateurs (1994) n'ont pas fait appel à un groupe de contrôle (témoin) dans leur étude, ce qui aurait pu apporter plus de clarification sur l'influence des placements multiples en famille d'accueil, sur celle du statut socio-économique, sur celle de la situation géographique et des facteurs ethniques et culturels.

Une étude démographique, longitudinale et prospective, portant sur la performance de la mémoire et de l'attention chez des adolescents, ainsi que sa relation avec l'exposition prénatale à l'alcool a été menée par Streissguth et ses collaborateurs (1994). Les mères des enfants étaient principalement non Autochtones (88 %), mariées (87 %) et de classe moyenne (81 %) et elles avaient fait 13, 7 années d'études. Ce groupe de mères était considéré à « risque faible » selon les critères conventionnels relatifs à l'issue de la grossesse. A l'âge de 7 ans, 95 % des enfants vivaient encore avec leur mère biologique et 70 % avec leur père biologique. Ces données indiquent que la cohorte comprenait un nombre élevé de descendants qui étaient simultanément à risque assez *élevé* quant aux effets découlant de l'exposition à l'alcool et à risque assez *faible* quant aux autres causes possibles de l'issue défavorable sur le plan du développement.

Streissguth et ses collaborateurs (1994) soutiennent que, compte tenu du fait que les mères des enfants étaient fondamentalement d'un groupe à faible risque (à l'origine elles étaient mariées, bien instruites, recevant à la mi-grossesse des soins prénataux et ayant une incidence très faible d'autres indicateurs de risque prénatal), leur comportement de consommation d'alcool à risque élevé (boire pendant la grossesse) peut être directement associé à l'issue défavorable sur le plan du développement. De plus, ils ajoutent qu'en raison des batteries de tests neurocomportementaux et attentionnels administrées à des âges différents à l'échantillon, il a été possible de démontrer quelle issue, à quel âge, a été principalement associé à l'exposition prénatale à l'alcool.

Les 464 participants représentaient 82 % de la cohorte initiale de naissances. On a fait passer une batterie de tests pour déterminer les problèmes d'attention et de mémoire à court terme. Streissguth et ses collaborateurs (1994) ont constaté que l'exposition prénatale à l'alcool avait continué à influencer sur le fonctionnement neurocomportemental des jeunes adolescents. Les participants avaient des difficultés dans une situation de résolution de problèmes complexes, une moins bonne capacité d'apprentissage à partir d'expérience nécessitant un rappel à court terme d'information complexe, ainsi que des stades attentionnels variables. La probabilité d'une piètre performance relative à l'attention et aux tâches de mémoire était nettement associée à une exposition prénatale à l'alcool à dose élevée ou prolongée. Une exposition prénatale prolongée à l'alcool était aussi associée à la gravité et à l'augmentation du nombre de problèmes en classe, comme des difficultés en arithmétique et en orthographe, et des problèmes de comportement, comme de l'inattention.

Chapitre 10

Pour les cliniciens et les chercheurs qui traitent des adolescents, les invalidités ou incapacités secondaires constituent un sujet de préoccupation, un thème central. Dans le cadre de leur étude, Griesler et Kandel (1998) ont tenté d'analyser l'incidence de l'exposition prénatale à l'alcool sur la consommation ultérieure de substances psychoactives par les descendants, particulièrement la consommation d'alcool à l'adolescence. Ils ont mené une étude longitudinale prospective auprès de 185 dyades mère et enfant premier né à New York. Au moment de l'étude de suivi en 1990, l'âge des enfants variait de 9 ans à 17 ans. Griesler et Kandel ont constaté que la relation dose-réaction existait en ce qui a trait à la descendance de sexe féminin. En effet, les filles dont la mère avait été une consommatrice d'alcool de modérée à excessive pendant la grossesse étaient presque trois fois plus susceptibles de boire de l'alcool au cours de leur vie et six fois plus susceptibles d'avoir bu de l'alcool au cours de l'année écoulée que les filles n'ayant pas été exposées à l'alcool en période prénatale.

Cette propension s'est manifestée en dépit du fait que d'autres prédictors familiaux potentiellement importants de consommation d'alcool chez l'adolescente ont été contrôlés, notamment la consommation d'alcool active de la mère, la délinquance de celle-ci au début de l'âge adulte, le rapprochement maternel, la surveillance, un règlement interdisant de boire, des problèmes de comportement dans l'enfance. Toutefois, alors que Griesler et Kandel ont émis cette hypothèse concernant des mécanismes biologiques associant l'exposition prénatale à l'alcool à la consommation d'alcool ultérieure des adolescentes, ils n'ont mentionné que brièvement qu'ils avaient constaté une influence *légèrement* négative de la consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse sur le risque réduit de consommation d'alcool de son fils au cours de sa vie. De plus leur étude n'a pas non plus exploré d'autres facteurs, comme la consommation d'alcool du père, la disponibilité de l'alcool et les possibilités offertes de boire, ou les connaissances, les croyances, les attentes et les intentions des adolescents et des adolescentes concernant l'alcool avant qu'ils ou elles commencent à boire. On a aussi écarté de l'étude des considérations d'ordre socio-économique et culturel.

Une étude canadienne menée par Fast et ses collaborateurs (1999) a permis d'analyser le pourcentage de cas du SAF/EAF constaté chez une cohorte de jeunes (n = 287) aiguillés vers l'unité d'évaluation en milieu hospitalier et en établissement, *Inpatient Assessment Unit* (IAU), vers des services communautaires et vers un milieu fermé de psychiatrie légale pour jeunes contrevenants, Youth Forensic Psychiatric Services, à Burnaby, en Colombie-Britannique. Tous les jeunes dirigés vers l'unité IAU entre le 1er juillet 1995 et le 30 juin 1996 ont été évalués comme cas de SAF et EAF. Ce groupe représentait 2,5 % des jeunes détenus en Colombie-Britannique et au Yukon pendant cette période. Soixante-sept jeunes (23,3 %) avaient reçu un diagnostic lié aux effets causés par l'exposition à l'alcool. Ils avaient tous des antécédents d'exposition prénatale significative à l'alcool. Les jeunes étaient âgés de 12 à 18 ans; il y avait 54 garçons et 13 filles. Trente-huit de ces jeunes étaient non Autochtones, 18 Autochtones, 7 de race métisse, non Autochtone/Autochtone, et 4 venaient d'autres groupes ethniques. Leur QI se situait entre 55 et 129, avec une moyenne approximative de 87. Trois de ces jeunes ont obtenu un diagnostic du SAF selon la forme complète et 64 ont reçu un diagnostic de EAF. Seulement trois jeunes avaient été diagnostiqués avant l'évaluation effectuée par l'étude.

Fast et ses collaborateurs (1999) soutiennent qu'en raison du nombre élevé de jeunes affectés du SAF/EAF que l'étude a permis de déterminer (10 à 40 fois le taux de fréquence accepté à l'échelle mondiale), ce groupe est représenté de façon disproportionnée au sein du système juridique des jeunes. Ils écrivent :

Chapitre 10

[TRADUCTION] Il y a un manque d'expertise sur le plan clinique permettant de cerner les besoins des jeunes détenus affectés du SAF/EAF et d'y répondre. On doit dispenser aux spécialistes de la santé et aux agents correctionnels de l'information et de la formation concernant cette population à risque élevé afin qu'ils puissent avec compétence reconnaître les cas et faire les renvois nécessaires pour obtenir, si justifié, un diagnostic. Une identification et un traitement précoce de ces jeunes sont essentiels pour améliorer les services dispensés à cette population avant, pendant et après l'incarcération (Fast, Conry et coll., 1999 : 371).

Ils ajoutent que les personnes ayant le SAF/EAF, comme les contrevenants ayant d'autres incapacités, nécessitent une attention spéciale dans le cadre de la déjudiciarisation, de la détermination de la peine, de la décision, de l'intervention et du traitement (1999).

Fast et ses collaborateurs (1999) ont omis dans leur étude de donner de l'information sur les environnements postnataux dans lesquels les 67 personnes diagnostiquées ont grandi. Bien qu'ils laissent entendre que les jeunes affectés par l'exposition prénatale à l'alcool sont à risque d'avoir des démêlés avec la justice, l'information limitée que fournit leur étude ne permet pas de prendre en considération des facteurs comme un placement en famille d'accueil, y compris des placements multiples; des traumatismes du passé, comme l'abus physique et sexuel dans l'enfance; le dysfonctionnement familial, y compris l'abus d'alcool parental (autre que l'exposition à l'alcool consommé par la mère); et le statut socio-économique. De plus, comme on pose maintenant un diagnostic d'atteinte cérébrale dans le cas de ces personnes, il n'apparaît pas clairement dans l'article si ce diagnostic a donné lieu à certain type de programmes ou de services d'intervention. Un autre aspect qui revêt une grande importance, même s'il outrepassé la portée de cet article, est la question de savoir si ces personnes ont accepté ou rejeté le diagnostic et les interventions offertes.

Les collectivités autochtones établies dans l'ensemble du Canada sont très préoccupées au sujet des jeunes, et elles cherchent de diverses façons à diminuer les problèmes de la future génération et à lui assurer un avenir positif. Font partie de ces préoccupations la prévention du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool ainsi que l'établissement de services et d'interventions visant à venir en aide aux personnes affectées et à leur famille. Malheureusement, il y a peu d'études de recherche incluant d'autre littérature grise ou documentation non officielle qui traitent spécifiquement des adolescents autochtones affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool et, par conséquent, dans le cadre de cet examen, l'information est limitée quant aux besoins particuliers de cette population, de leur famille et des besoins des collectivités.

Par ailleurs, les études de recherche dont on dispose indiquent que les adolescents autochtones font face à de nombreux problèmes, comme l'indiquent aussi les 18 jeunes Autochtones ainsi qu'un autre groupe de 7 Métis (non Autochtones/Autochtones) faisant partie du groupe de 67 jeunes diagnostiqués dans le cadre de l'étude menée par Fast et ses collaborateurs (1999). Cette surreprésentation de jeunes Autochtones détenus dans les services psychiatriques légaux est préoccupante et fait ressortir le besoin de rechercher une information plus poussée au sujet de ce groupe et d'autres adolescents autochtones à risque élevé. Cette situation indique également la nécessité de mettre sur pied des services adaptés qui cibleraient les

Chapitre 10

besoins des jeunes Autochtones à risque élevé. Des collectivités autochtones dans des milieux urbains et ruraux ont commencé cette démarche; d'autres ressources financières et humaines doivent être affectées afin que ces initiatives aient une suite.

Pour beaucoup, l'adolescence est une période difficile à traverser, et cette épreuve s'avère encore plus problématique pour les personnes affectées par les effets de l'exposition prénatale à l'alcool. Tout en ayant à vivre les mêmes transitions majeures de la vie que les autres, comme celles de « s'adapter à la maturité sexuelle, de devenir moins dépendants de leurs parents et de la famille, d'établir des domaines d'indépendance et de planifier de remplir un rôle dans la société en tant qu'adultes » (Society of Special Needs Adoptive Parents, 1999 : 41), ils sont aux prises avec les problèmes associés à leur incapacité ou leur invalidité.

Ce passage exigeant peut devenir une source de grand stress et de tension pour la personne placée dans la situation, de même que pour les membres de la famille, spécialement si celle-ci n'a pas à sa disposition la structure, la supervision ou l'encadrement, et le soutien nécessaires. L'adolescence peut aussi être un moment de la vie où certains jeunes Autochtones affectés par des effets liés à l'exposition intra-utérine à l'alcool et vivant dans une famille d'accueil non autochtone ou dans une famille adoptive peuvent vouloir reprendre contact avec leur héritage culturel autochtone et leur famille biologique. Cette autre exigence peut ajouter encore plus de stress et de tension dans le milieu familial, particulièrement entre l'adolescent et ses parents. Les organisations et les collectivités autochtones devraient envisager de faciliter ce processus conjointement avec les familles d'accueil et les familles adoptives afin que ces personnes, si elles le décident, puissent réintégrer leur famille biologique ou leur nation autochtone.

« Pratiques exemplaires » révisées

1. Bien qu'il n'existe aucune indication probante à ce jour, il y a un consensus des spécialistes confirmant que les adolescents affectés du SAF et d'autres effets reliés retirent des bienfaits du développement d'aptitudes sociales de base et de communication, de même que des consultations professionnelles individualisées et de l'encadrement/supervision dans le cadre d'un placement, de la formation à la gestion d'un budget, de l'éducation sur la sexualité et le contrôle des naissances et de l'éducation relative aux drogues. Ces services doivent tenir compte des croyances et des pratiques traditionnelles et faire participer les membres de la famille élargie, les Aînés, les praticiens traditionnels et d'autres dispensateurs de services de santé et de services sociaux locaux.
2. Il n'existe aucune indication probante à ce jour, mais il y a un consensus des spécialistes confirmant que des adolescents affectés du SAF ou des effets reliés, traités pour des problèmes d'abus de substances psychoactives, des problèmes de santé mentale ou recevant un traitement correctionnel, peuvent tirer avantage d'une programmation individualisée. Les adolescents autochtones affectés du SAF peuvent bénéficier d'une programmation adaptée à leur réalité culturelle qui contribuera à renforcer leur sentiment d'identité culturelle et les aidera à se constituer au sein de la collectivité un réseau de soutien auquel ils pourront recourir une fois le programme terminé.

Chapitre 10

3. Il n'existe aucune indication probante à ce jour, mais il y a un consensus des spécialistes préconisant que les familles dispensatrices de soins aux adolescents affectés du SAF ou autres effets reliés bénéficient de services professionnels adaptés à leurs besoins et du soutien de groupes d'entraide se poursuivant pendant toute la durée de vie de la personne affectée. Les dispensateurs de soins autochtones peuvent retirer des bienfaits de groupes de soutien locaux auxquels les Aînés seront invités à participer et auxquels s'ajouteront des guides et ressources traditionnels communautaires.
4. Même si les personnes ayant un déficit intellectuel causé par l'exposition prénatale à l'alcool n'ont pas fait l'objet d'une étude spécifique, il y a une certaine indication probante confirmant que les thérapies cognitivo-comportementales familiales sont efficaces pour aider ces personnes à acquérir des connaissances de base et à conserver diverses aptitudes à la vie quotidienne. Les thérapies destinées aux familles autochtones ont besoin d'être adaptées et de tenir compte des croyances culturelles; elles peuvent s'avérer plus efficaces si elles allient les stratégies de traitement occidentales et traditionnelles.

Âge adulte

Les études de recherche concernant les interventions destinées aux adultes affectés sont rares, et Streissguth et ses collaborateurs (1996) à Seattle, Washington, ont publié la majorité des études recensées (Roberts et Nanson, 2000). Pour cette raison, les conclusions tirées relativement aux « pratiques exemplaires » qui ont été conçues en fonction des adultes ne pourront être que provisoires. Roberts et Nanson, avec le concours du comité directeur national, ont déterminé deux « pratiques exemplaires » en fonction de l'âge adulte.

« Pratique exemplaire »

1. Bien qu'il n'existe aucune indication probante à ce jour, il y a un consensus des spécialistes appuyant des interventions et des services d'assistance continus ou de gestion de cas destinés à aider la personne affectée par l'exposition prénatale à l'alcool à surmonter adéquatement les nombreuses difficultés de sa vie d'adulte.
2. Bien qu'il n'existe pas d'indication probante à ce jour, il y a un consensus de spécialistes préconisant que des programmes fréquemment demandés, comme le traitement d'abus de substances psychoactives, la formation à l'emploi, les traitements en santé mentale et les services correctionnels soient modifiés pour que ces personnes puissent en tirer profit.

Dans la plupart des études menées par Streissguth et ses collaborateurs faisant participer des adultes, les auteurs ont appuyé leurs observations sur des populations de petite taille sans sélectionner de groupe de contrôle, ce qui rend « difficile d'évaluer la contribution de l'exposition prénatale à l'alcool et celles des divers facteurs sociaux postnataux, comme le manque de services de soutien, le diagnostic tardif, la pauvreté et le dysfonctionnement familial relativement au développement des problèmes » (Roberts et Nanson, 2000 : 78).

Chapitre 10

Chez les adultes affectés, on a constaté des problèmes de comportement semblables à ceux observés chez les adolescents affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Streissguth et ses collaborateurs ont aussi observé que, même si la déficience mentale n'était pas nécessairement prévisible à partir du diagnostic seul, « des problèmes psychosociaux importants et des problèmes d'adaptation continus étaient caractéristiques chez la majorité des patients » (1991 : 1965-1966). Par ailleurs, Tishler et ses collaborateurs (1998) ont constaté dans le cadre de leur étude que les adultes descendants de femmes ayant bu pendant leur grossesse avaient démontré des différences seulement par rapport à deux paramètres psychosociaux lorsqu'ils ont été comparés au groupe de contrôle d'adultes non exposés : des antécédents de consommation d'alcool pendant une période plus longue et une probabilité plus élevée de ne jamais se marier.

Tishler et ses collaborateurs (1998) ont étudié un groupe d'anciens combattants qui avaient été choisis en raison du niveau d'acceptation de leur fonction dans la société (p. ex. la libération honorable de la vie militaire) et leur admission à une unité de traitement de l'alcoolisme (une probabilité élevée d'alcoolisme des parents, et donc un problème d'agrégation familial). Comme prédicteur hautement significatif chez les descendants exposés, on a observé un philtrum (sillon sous-nasal) lisse, tout comme le poids et la taille insuffisants à la naissance, ce facteur n'étant que légèrement significatif dans les cas étudiés. À part ces facteurs, ces hommes qui avaient une histoire d'exposition prénatale à l'alcool maternel étaient remarquablement semblables aux hommes du groupe de contrôle, sélectionnés uniquement parce qu'ils avaient été admis au traitement en même temps que le groupe échantillon de l'étude.

Il n'y avait aucune différence significative entre les cas exposés à l'alcool et le groupe de contrôle en ce qui a trait aux caractéristiques générales, notamment l'âge, l'âge du père à la naissance, l'ethnicité, le niveau d'études des parents, le fait que les parents étaient décédés ou non. Pour ce qui est des comparaisons plus directement associées à l'exposition à l'alcool, comme le niveau de scolarisation; d'autres indices sur le plan du développement et de l'éducation (p. ex. si le sujet était jugé incapable d'apprendre, avait un problème au niveau du langage, avait fréquenté des classes d'éducation spéciale) ou des indices comme la capacité d'occuper un emploi, l'indice de la gravité d'alcoolisation [Alcohol Severity Index]; des antécédents d'incarcération; des paramètres somatiques (p. ex. les traits du visage, des variations de la croissance), un poids et une taille insuffisants à la naissance, un philtrum lisse et des antécédents de longue date d'abus d'alcool ont permis d'établir des différences entre la population des cas exposés à l'alcool et celle du groupe de contrôle.

L'étude menée par Tishler et ses collaborateurs (1998) indique que d'autres recherches sur les groupes à faible risque sont nécessaires pour mieux comprendre le SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Leur étude contredit les connaissances générales détenues jusqu'à maintenant sur les personnes affectées. À titre d'exemple, Streissguth et ses collaborateurs (1991) soutiennent que des résultats faibles, défavorables, ont été constatés chez des patients ayant un fonctionnement intellectuel normal, ce qui laisse présager que ces manifestations subtiles d'atteinte cérébrale prénatale peuvent exercer une influence. Même si aucun des cas étudiés par Tishler et ses collaborateurs n'a été affecté par le syndrome complet, il y a des indications probantes suffisantes pour estimer qu'à peu près 11 à 13 % de la population des cas étaient affectés du EAF. Ils en ont conclu que ce résultat indiquait « qu'au moins certains descendants adultes de mères alcooliques ne sont pas différents ou n'ont que des différences minimales quant à l'apparence physique, la performance intellectuelle ou le développement psychosocial par rapport aux personnes qui ne sont pas nées de mères alcooliques ou de buveuses excessives » (Tishler, Henschel, Ngo, Walters et Worobec, 1998 : 1828). Ces constatations corroborent des résultats de recherche

Chapitre 10

indiquant qu'une partie seulement des femmes qui abusent de l'alcool pendant leur grossesse donnent naissance à des enfants affectés et que des facteurs environnementaux exercent une influence importante au niveau de la compréhension du syndrome au cours de la trajectoire de toute une vie.

Examen des « déficiences ou incapacités secondaires » : l'exemple des détenus autochtones

Les chercheurs en recherche médicale, les cliniciens, ainsi que les groupes de pression de parents et d'action communautaire, s'intéressent vivement aux « déficiences secondaires », soit ce qu'on croit être attribuable à l'interaction entre les déficiences primaires, en particulier les anomalies neurodéveloppementales, et l'environnement dans lequel la personne vit. Étant donné que les marqueurs biologiques du SAF/EAF et des malformations congénitales liées à l'alcool (p. ex. les traits du visage, le retard staturo-pondéral) chez certaines personnes, particulièrement dans l'adolescence et l'âge adulte, peuvent changer et devenir indistincts, flous, selon la normalité et qu'il n'y a aucune imagerie cérébrale permettant d'identifier l'atteinte cérébrale causée par l'exposition intra-utérine à l'alcool, on s'appuie sur le comportement comme marqueur de l'atteinte causée par l'alcool in utero.

On pense que les déficiences secondaires apparaissent après la naissance et qu'on peut y remédier ou apporter des améliorations probablement par une bonne connaissance et compréhension des interventions appropriées (Streissguth et coll., 1997). Des spécialistes affirment que certains problèmes de santé et des problèmes sociaux, des « déficiences secondaires », notamment des problèmes de santé mentale, des expériences scolaires perturbantes (suspension, expulsion ou abandon), des démêlés avec la justice, de l'internement ou la détention (traitement en établissement pour des raisons de santé mentale ou des problèmes de dépendance/toxicomanie ou d'incarcération), un comportement sexuel inapproprié et des problèmes d'alcool ou de drogue peuvent être une indication du SAF/de malformations congénitales liées à l'alcool, si l'exposition intra-utérine à l'alcool est connue ou soupçonnée.

L'ensemble des « déficiences secondaires » a été établie à l'aide de documents indiquant que ces manifestations en nombre disproportionné se retrouvent chez la population générale autochtone du Canada (Tait, 2000b; Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1993; 1996b; Waldram, Herring et Kue Young, 1995). En général, la surreprésentation de ces problèmes a été attribuée à l'influence de longue date de l'oppression colonialiste qui continue encore de nos jours à avoir des répercussions sur les collectivités autochtones et leurs membres (Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996a); certains auteurs autochtones ont récemment fait entrer le SAF/ malformations congénitales liées à l'alcool comme une autre conséquence des stratégies d'acculturation colonialiste, notamment celle du régime des pensionnats (Fournier et Crey, 1997).

Cependant, le fait d'étendre ce groupe de problèmes de santé et de problèmes sociaux comme marqueurs du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, en l'absence de marqueur biologique précis, distinct, malgré une confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool maternel est confirmée, peut constituer un risque pour la personne concernée d'être étiquetée de façon erronée comme personne ayant subi une atteinte cérébrale permanente. Même si des auteurs comme Fournier et Crey (1997) associent l'influence de l'oppression colonialiste au SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, il s'agit d'une exception plutôt que de la règle.

Chapitre 10

A titre d'exemple, les problèmes intergénérationnels qui prévalent chez certains groupes autochtones, notamment des problèmes de santé mentale, une fréquence élevée d'incarcération et d'abandon scolaire, de dysfonctionnement sexuel, de problèmes de drogue et d'alcool, une fois reconceptualisés comme des « déficiences secondaires » découlant d'atteinte intra-utérine causée par l'alcool maternel, aboutissent en problèmes traités au même titre que des troubles médicaux plutôt que des incidences d'ordre social et sanitaire de l'oppression colonialiste. Les interventions ou mesures adoptées sont généralement axées sur les personnes affectées plutôt que sur l'application de stratégies comme le développement communautaire.

Dans ce contexte, les populations sont cataloguées, considérées comme ayant un taux très élevé du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, même si très peu de personnes ont été réellement évaluées ou diagnostiquées (Tait, 2003). Un exemple récent concernant des hommes autochtones démontre l'attention toute particulière qu'on a attribué au SAF/malformations congénitales liées à l'alcool à Service correctionnel du Canada. Actuellement, il n'y a qu'une étude préliminaire menée au Canada pour déterminer le taux de prévalence chez les populations incarcérées (Fast, Conry et coll., 1999); dans les faits, aucun détenu adulte, et seulement un petit nombre de jeunes délinquants ont été évalués ou diagnostiqués. En dépit du peu de données dont on dispose, Service correctionnel du Canada a publié un rapport de recherche (Boland, Burrill et coll., 1998) et un article (Boland, Duwyn et coll., 2000) indiquant le taux de prévalence élevé du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool chez les détenus autochtones.

Boland et ses collaborateurs écrivent :

[TRADUCTION] Étant donné que les délinquants autochtones sont vraiment surreprésentés dans le système judiciaire fédéral, la question se pose, quant à savoir si un des facteurs contributifs serait le taux élevé du SAF/EAF relevé dans la population autochtone (2000 : 18).

En conséquence de cette allégation, la marginalisation sociale, des stratégies d'acculturation colonialiste, dont le régime des pensionnats, et le racisme systémique sont remplacés par des causes attribuant aux mères ayant abusé de substances psychoactives l'atteinte cérébrale de leur descendant comme principaux facteurs contributifs du taux d'incarcération élevé des hommes autochtones. Par ailleurs, de façon généralisée, les détenus autochtones démontrent dans leur comportement toutes les « déficiences secondaires » attribuées au SAF/EAF (Tait, 2003). A titre d'exemple, dans un rapport de synthèse de deux enquêtes auprès de la population autochtone carcérale fédérale au Canada, Johnston (2000) constate que les détenus autochtones partagent des antécédents similaires relatifs à leur enfance, notamment la pauvreté, l'abus d'alcool et de drogue, l'absence parentale et des problèmes de comportement.

L'abus physique et sexuel dans l'enfance est fréquent dans le milieu de vie social des populations de l'étude (Johnston, 2000), ce qui, d'après l'examen de la question au chapitre quatre, peut entraîner divers problèmes à l'âge adulte, dont l'abus des substances psychoactives, l'impulsivité, l'isolement, les troubles de personnalité, le dysfonctionnement sexuel, la dévalorisation, la dépression et un comportement compulsif (Green, 1993).

Chapitre 10

Dans le cadre de l'étude de Johnston, un pourcentage important des détenus n'avaient pas été élevés par leur famille, mais avaient été placés en famille d'accueil ou adoptés, élevés sous la tutelle de la société, ou avaient fréquenté des pensionnats (Johnston, 2000). Vingt-et-un pour cent avaient tenté de se suicider et de se blesser volontairement, indiquant un taux élevé de souffrance psychologique et de maladie mentale.⁵³

Les constatations de l'étude de Johnston indiquent qu'il faut faire preuve de prudence en examinant la question du taux de prévalence du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool chez les détenus autochtones (Tait, 2003). Même s'il se peut que des détenus autochtones soient affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool, il reste que les répercussions des traumatismes cumulatifs observées chez la population autochtone indiquent que l'atteinte causée par l'alcool in utero peut être très difficile à distinguer des autres facteurs, notamment celui des perturbations de l'enfance et des traumatismes. De plus, la recherche scientifique semble indiquer que, même si toutes les mères des détenus autochtones avaient abusé de l'alcool, seulement un faible pourcentage d'entre eux auraient subi des effets de l'alcoolisation foetale (Abel, 1998a).

Par contre, les spécialistes du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool font part d'une importante réaction à ce type d'analyse, notamment les groupes de pression, soutenant que les cas de SAF/malformations congénitales liées à l'alcool sont faciles à distinguer et que ces manifestations méritent une attention spéciale en fonction de la détermination de la peine et de l'incarcération des détenus (Conry et Fast, 2000). Ces considérations sont bien importantes pour toute personne subissant les effets d'un déficit ou d'incapacité mentale qui commet un acte criminel; toutefois, envisagées dans un contexte plus général, elles soulèvent de nombreuses questions. Voici l'exemple d'un jeune Autochtone chez qui on a diagnostiqué le SAF, retraçant son expérience avec le système de justice pénale, exemple qui illustre bien les considérations dont il est question. Tait écrit :

[TRADUCTION] Au moment où j'ai rencontré James,⁵⁴ il était à la fin de la vingtaine et il venait de terminer une peine d'emprisonnement de six mois. James est un Autochtone et dans son enfance, on a diagnostiqué le SAF. En fait, il n'a aucun trait phénotypique physique [traits du visage, retard staturo-pondéral]; il ne se rappelle pas avoir eu recours à des services spécialisés ou d'avoir pris des médicaments en raison de son diagnostic. L'enfance de James a été bien tumultueuse; il a passé une grande partie de son temps à être déplacé d'un lieu à un autre, allant dans des groupes et des familles d'accueil différents. Il a abandonné l'école en neuvième année alors qu'il avait été placé dans une classe d'éducation spéciale. À ce moment-là, il venait de commencer à faire usage d'alcool et de drogue quotidiennement. Comme la plupart des enfants de famille d'accueil, une fois la majorité atteinte, il n'a plus été autorisé à rester dans sa famille d'accueil. James n'a obtenu aucun soutien transitoire après avoir laissé cette famille et, à vrai dire, il a dû

⁵³ La souffrance psychologique ou morale a été défini comme « déficience secondaire »; par contre, il n'y a pas d'études ayant permis de constater que des personnes affectées du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool sont à risque de suicide. Des études de contrôle auprès de personnes diagnostiquées ne montrent aucune corrélation entre le suicide ou l'auto mutilation et le SAF/malformations congénitales liées à l'alcool.

⁵⁴ James est un pseudonyme utilisé pour protéger l'identité de la personne.

Chapitre 10

se débrouiller seul. En fait, il avait commencé à avoir des démêlés avec la justice avant de laisser sa famille d'accueil et, depuis ce temps-là, il est allé en prison de façon intermittente pour des infractions mineures. Bon nombre de facteurs l'ont entraîné dans cette situation : « Une fois qu'on vous emprisonne, je pense qu'on devient un meilleur criminel parce que la question de la criminalité vous entoure ... on vous donne des idées, on entend d'autres détenus parler de la façon dont ils ont procédé, comment ils en sont arrivés là ... mais j'ai l'impression que, pour beaucoup d'Indiens comme nous, la prison devient une partie de notre vie on a des oncles, des tantes, des cousins en prison, et, quand on y va à notre tour, on a de la famille parmi les détenus, cela devient une partie de notre vie. Comme mon plus jeune frère me le disait, avant que je sois condamné à l'emprisonnement, « bien, il était à peu près temps que tu retournes en prison ». Pour eux, la prison, c'est une sorte de mode de vie respectable.

James vivait avec sa petite amie dans une chambre d'un hôtel délabré d'un secteur de la ville reconnu pour des problèmes de toxicomanie, de prostitution, de violence et de pauvreté. Ni l'un ni l'autre ne pouvaient voir comment leur situation pouvait s'améliorer dans un avenir prochain. Quand j'ai demandé à James ce qu'il planifiait faire maintenant qu'il était sorti de prison, il a expliqué : « à ma sortie de prison, ils m'ont dit : « Voici ton argent. Il y aura toujours une place au moment où tu décideras de revenir. » C'est tout. Obtenir un emploi, c'est très difficile du fait que j'ai un casier judiciaire. Recevoir de l'aide sociale, c'est aussi difficile vu que j'ai été incarcéré ... Ils s'attendent à ce que je ne reste pas en liberté trop longtemps et que je retourne en prison. » James subvenait à ses besoins en « trafiquant », ce qui en fait signifie voler de l'argent ou autre chose qu'il pouvait mettre en gage ou vendre dans la rue. Il n'avait aucun autre revenu; sa meilleure stratégie, d'après lui, était de rester hors de vue de la police. Pourtant, il s'attendait réellement à finir par retourner en prison dans un an ou deux. À part de sa petite amie, tous ses amis et ses parents étaient des buveurs excessifs ou inhalaient des solvants. Même s'il avait suivi bon nombre de traitements de l'alcoolisme et de la toxicomanie, une fois retourné dans son milieu, il rechutait rapidement (Tait, 2003 : 338-339).

Ce qui ressort de la situation de James, c'est que, outre le fait du syndrome et de ses effets, il y a de nombreux autres facteurs ayant contribué à ce qu'il aboutisse en prison. Même si certains soutiendront qu'il est en prison en raison des effets de l'alcoolisation foetale et du fait de son enfance difficile, il n'en reste pas moins qu'il aurait pu finir en prison même si sa mère n'avait pas bu pendant sa grossesse. Trop souvent, on ne prête attention qu'aux effets de l'alcoolisation foetale, de telle sorte que le reste de la vie des personnes comme James est passée sous silence. James explique clairement que d'aller en prison n'est pas juste une question d'être pris à commettre un acte criminel, mais que c'est aussi entraîné par bon nombre de facteurs environnementaux et relationnels très importants pour comprendre la récidive (Tait, 2003). Kleinman et ses collaborateurs soutiennent que « ce que nous représentons et la façon dont nous le représentons préfigurent ce que nous ferons, ou ne ferons pas, pour intervenir. Ce qui n'est pas représenté n'est pas la réalité. beaucoup de détresse, de souffrances, habituelles restent invisibles; beaucoup de ce qui est rendu manifeste n'est pas normal ou routinier » (1997 : xiii).

Chapitre 10

« Pratiques exemplaires » révisées

1. Bien qu'il n'existe aucune indication probante à ce jour, il y a un consensus des spécialistes appuyant des interventions, des services d'assistance continus ou de gestion de cas afin d'aider la personne affectée par l'exposition prénatale à l'alcool à surmonter adéquatement les nombreuses difficultés de sa vie d'adulte. La participation des adultes autochtones affectés par les effets de l'alcoolisation foetale à des activités communautaires permettant de renforcer le sentiment d'identité autochtone et d'acquérir des connaissances et des compétences de la culture traditionnelle peut aider à l'intégration continue des personnes affectées.
2. Bien qu'il n'existe pas d'indication probante à ce jour, il y a un consensus de spécialistes préconisant que des programmes fréquemment demandés, comme le traitement d'abus des substances psychoactives, la formation à l'emploi, les traitements en santé mentale et les services correctionnels doivent être modifiés pour que ces personnes puissent en tirer profit. Des précautions doivent être prises pour que les personnes participant à ces programmes ne soient pas étiquetées sans avoir préalablement eu une évaluation médicale comme des personnes affectées du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Les adultes autochtones affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool peuvent profiter de programmes qui renforcent leur identité autochtone et les aident à établir des liens solides avec la collectivité autochtone. Les praticiens autochtones et les Aînés peuvent exercer un rôle central en oeuvrant auprès des personnes affectées pendant qu'elles participent à ces programmes ou sont incarcérées; ils peuvent aussi grandement faciliter la réinsertion des personnes affectées dans leur collectivité.

Enfants affectés par la consommation d'autres drogues pendant la grossesse⁵⁵

Roberts et Nanson (2000), avec le concours du comité directeur national, ont déterminé trois « pratiques exemplaires » en ce qui concerne les enfants affectés par la consommation d'autres drogues pendant la grossesse.

« Pratiques exemplaires »

1. Il existe certaines indications probantes que des mesures de confort (c.-à-d. langer [emmailloter le bébé] et le tenir dans ses bras) sont efficaces comme interventions dans des cas bénins du syndrome de manque néonatal, alors que des traitements pharmacologiques comme le phénobarbital et l'élixir parégorique peuvent venir en aide dans des cas plus sévères de cure de sevrage.
2. Il existe certaines indications probantes et un consensus des spécialistes indiquant que le soutien et l'assistance prodigués à la mère immédiatement après la naissance du bébé au moyen d'une gamme complète de services (comme la santé mentale, le traitement de l'abus de substances psychoactives, les consultations familiales, l'éducation parentale, la formation scolaire, la formation à l'emploi et l'aide au logement) aboutissent à de meilleurs résultats en ce qui concerne la mère et l'enfant.

⁵⁵ La documentation portant sur l'exposition foetale à la drogue a été brièvement abordée dans ce rapport. Pour un examen plus approfondi de cette documentation et des « pratiques exemplaires », se reporter à Roberts et Nanson, 2000.

Chapitre 10

3. Il existe certaines indications probantes et un consensus des spécialistes faisant ressortir la gestion ou prise en charge approfondie des cas, l'encadrement, les visites à domicile et un point unique d'accès aux services comme moyens efficaces de prestation des services.

Liens intergénérationnels avec les pensionnats

[TRADUCTION] Les problèmes d'alcool et de drogues et le désespoir ont pris chez nos jeunes une proportion endémique, et c'est chez eux que l'on retrouve les plus forts taux de suicide au Canada. Au moins 75 % des 200 à 275 décès causés par des blessures et des empoisonnements enregistrés chez les Premières Nations au cours des 10 dernières années touchaient les 10 à 20 ans. Dans cette même catégorie, à l'échelle nationale, on comptait entre 65 et 70 décès ...

Chez les Premières Nations, le taux de mortalité foetale et infantile représentait près du double de la moyenne nationale, relevée depuis 1987. Là encore, les facteurs sociaux et économiques entrent en jeu, notamment les logements insalubres, l'absence d'eau potable et d'un réseau d'égouts, l'accès difficile aux services de santé. La situation tient aussi au mauvais état de santé de la mère, aux carences alimentaires et au manque de soins prénataux, auxquels vient s'ajouter l'effet nocif de la drogue et de l'alcool (cité dans Royal Commission on Aboriginal Peoples [Commission royale sur les peuples autochtones], 1996b : vol. 3, ch. 3, s. 2).

En se reportant à l'analyse et aux propos tenus dans le cadre de ce rapport, les liens intergénérationnels entre le régime des pensionnats et les problèmes de santé et les problèmes sociaux actuels chez les Autochtones au Canada sont manifestes. Dans ce contexte, l'abus des substances psychoactives des femmes enceintes et le SAF/malformations congénitales liées à l'alcool figurent au nombre de ces problèmes. La Commission royale sur les peuples autochtones (Royal Commission on Aboriginal Peoples, 1996b) a écrit que la prévention du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool chez les Autochtones dépend d'une seule chose : la réduction de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Tout en ayant raison dans cette affirmation, les membres de la Commission ont aussi démontré dans leur rapport que cette « seule chose » faisait partie de l'histoire complexe des peuples autochtones, plus particulièrement de l'histoire des relations entre les Autochtones et les non Autochtones, dans le cadre desquelles les forces colonialistes se sont attaquées durement à la culture et à l'identité autochtones. Au coeur même de cette attaque, l'esprit et le corps des enfants autochtones étaient visés et, comme on l'a démontré dans les chapitres précédents, même si les enfants autochtones, les parents et les collectivités ont résisté à cette attaque, il reste néanmoins qu'il y a eu des répercussions à long terme chez les Autochtones, notamment toute une panoplie de problèmes de santé et de problèmes sociaux graves. Les dirigeants autochtones et de nombreuses collectivités considèrent le syndrome d'alcoolisation foetale et les malformations congénitales liées à l'alcool comme une manifestation récemment reconnue et particulièrement insidieuse de l'oppression colonialiste causant des atteintes permanentes à la santé des enfants, à la Septième génération et à l'avenir de tous les Autochtones. La logique sous-jacente à cette menace semble être explicite, étant donné que l'abus d'alcool – et, par voie de conséquence, le SAF/malformations congénitales liées à l'alcool – est un problème reconnu dans la population générale autochtone. Les liens avec le régime des pensionnats sont aussi relativement explicites en raison de

Chapitre 10

l'importance des traumatismes subis par les anciens élèves, particulièrement l'abus physique et sexuel, qui, s'alliant à d'autres perturbations sociales et culturelles vécues par les Autochtones pendant cette période et d'autres périodes subséquentes, ont sans nul doute amené de nombreuses personnes, dont les femmes enceintes, à abuser de l'alcool.

Par ailleurs, dans le cadre de ce rapport, nous avons adopté une approche circonspecte à l'égard des questions liées au SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Comme mentionné plus haut, le risque pour les Autochtones n'est pas seulement rattaché à la consommation d'alcool de la femme enceinte, mais il réside dans le contexte actuel où la plupart des Autochtones vivent. La pauvreté, qu'elle se présente sous la forme de logements insalubres; d'absence d'eau potable et de réseau d'égoûts; d'accès difficile aux services de santé; de carences alimentaires; ou de *pauvreté* émotionnelle, mentale, physique et spirituelle dont les personnes et les collectivités font l'expérience et dont ils attestent – reste le facteur de risque le plus important en ce qui a trait au SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Une personne de Sioux Lookout, en Ontario, a rapporté à la Commission royale sur les peuples autochtones que « quel que soit le type de maladie, les données qui s'appliquent aux membres des Premières Nations sont de deux ou trois fois supérieures aux données nationales » (1996b : 203). Ces données sont directement attribuables à l'oppression colonialiste qui a laissé de nombreuses collectivités dans un mauvais état de santé général, dont les membres sont dans une situation équivalente à celle que l'on trouve dans certains pays les plus pauvres du monde. Comme nous l'avons décrit dans ce rapport, la pauvreté chronique aggrave l'atteinte causée par l'exposition intra-utérine à l'alcool, et, en l'absence de pauvreté, on constate qu'il y a une diminution significative des problèmes cognitifs et comportementaux chez les personnes affectées (Abel, 1998a).

Conclusion

[TRADUCTION] Les systèmes de santé autochtone non dotés de fonds suffisants, tant dans les réserves que dans les milieux urbains, ont de la difficulté à obtenir et à affecter des fonds pour prendre soin des enfants et des adultes autochtones affectés par les effets de l'alcool sur le fœtus. Pourtant, si un enfant autochtone est pris en charge, il semble qu'immédiatement des fonds sont mis à la disposition pour amener l'enfant aux visites, aux consultations médicales, dont il aura besoin pour le reste de sa vie. L'évaluation diagnostique et les visites chez le psychologue peuvent être plus facilement organisées et remboursées si un enfant est sous la garde de l'État. Les parents biologiques qui se démènent pour prendre soin de leur enfant affecté par les effets de l'alcoolisation foetale peuvent se sentir découragés et, en bout de ligne, se sentir dépassés, vaincus, par le manque de diagnostic, d'aide psychologique, d'encadrement, de soins de relève et par la nécessité constante de faire pression pour obtenir les services dont l'enfant a besoin et pour s'assurer que la stabilité de la famille reste intacte. Dans une réserve isolée, avoir accès à de bons services de santé et pouvoir obtenir un diagnostic représentent tout un défi, à moins que cette collectivité autochtone ait élaboré des programmes spéciaux destinés aux enfants affectés par les effets de l'alcool sur le fœtus. Des parents autochtones frustrés peuvent avoir à renoncer à leur enfant et à le confier aux soins de l'État pour qu'il puisse obtenir l'aide médicale et sociale nécessaire. Au lieu de donner l'impulsion pour une

Chapitre 10

affectation de fonds dans le but d'aider les Autochtones à prendre soin de leurs enfants, le SAF/EAF sert trop souvent à justifier encore une fois la séparation des enfants autochtones de leurs parents et de leur famille élargie (Fournier et Crey, 1997 : 179-180).

[TRADUCTION] Même si Pat n'a pas eu la chance d'avoir une mère qui a renoncé à boire, il a quand même pu profiter en tant que jeune adulte de l'attitude communautaire amérindienne. Ayant obtenu son diplôme d'études secondaires, il était trop âgé pour être admissible aux soins en établissement et il a été renvoyé; il a décidé d'aller vivre chez des parents dans une collectivité sur réserve. Au lieu de laisser aller les choses, de vivre sans établir de liens, Pat s'est joint à la vie communautaire par le biais de programmes d'emploi et de formation continue, et il a ainsi accru ses liens avec la famille et la culture amérindienne. Il vit de façon autonome, mais les membres de la communauté guident subtilement son interaction sociale en suscitant chez lui un sentiment d'obligation envers les autres et d'interdépendance (Hornby, 2000 : 275).

Ce chapitre a permis de faire l'examen des études de recherche portant sur les personnes affectées par les effets de l'alcool sur le fœtus ainsi que des « pratiques exemplaires » s'y rapportant. Tel qu'il ressort de cette analyse, beaucoup d'information manque au sujet de la trajectoire de vie des personnes affectées, du rôle des influences environnementales et de la façon de mieux répondre aux besoins des personnes affectées par les effets de l'alcool sur le fœtus aux différentes étapes de leur vie. Cet examen a permis de constater que les personnes autochtones affectées par l'exposition intra-utérine à l'alcool peuvent être à risque de multiples atteintes environnementales susceptibles d'aggraver leur affection ou effets invalidants, comme les nombreux placements (à répétition) en famille d'accueil, la pauvreté, le dysfonctionnement familial et la séparation à long terme des membres de la famille. Des collectivités autochtones peuvent aussi ne pas avoir accès à la gamme de services nécessaires pour répondre aux besoins des enfants affectés par l'exposition intra-utérine à l'alcool et, comme Fournier et Crey l'ont mentionné précédemment, avoir pour résultat que ces enfants sont retirés de leur collectivité, en dépit du fait que les dispensateurs de soins sont en mesure d'assurer à l'enfant un environnement stable et un milieu de vie où on s'occupe de lui avec attention et affection.

Il n'existe que peu d'écrits donnant de l'information sur les interventions ou mesures adoptées par les collectivités autochtones à l'égard des personnes affectées. Hart (1999) fait remarquer qu'il est important de reconnaître la diversité des cultures et de l'historique des collectivités des Premières Nations, des Métis et des Inuits, et également les différences entre l'héritage culturel de leurs nations distinctes, pour mieux comprendre de quelle façon ces collectivités interviennent en fonction du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Hornby (2000) a constaté que les collectivités amérindiennes auprès desquelles il a oeuvré avaient démontré plus d'acceptation des personnes ayant été affectées par les effets de l'alcool sur le fœtus que dans la société en général, et qu'elles avaient appliqué des approches d'orientation, de relation d'aide, « en douceur » auprès des familles et des membres de la tribu affectés du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool. Les Autochtones, comme ils l'ont fait dans le cas du traitement de l'alcoolisme, sont au premier plan pour élaborer des services d'avant-garde adaptés culturellement à l'intention de cette population. Dans cette démarche, ils travaillent en collaboration avec des spécialistes non autochtones du domaine de la santé et des services sociaux pour l'établissement de « pratiques

Chapitre 10

exemplaires » déterminées localement et des « pratiques exemplaires » fondées sur la recherche scientifique et les opinions biomédicales spécialisées, modifiées selon le contexte local, afin de répondre aux besoins des personnes affectées par les effets de l'alcool sur le fœtus.

Comme les collectivités autochtones se penchent sur le problème de l'abus des substances psychoactives par les femmes enceintes et celui du SAF/malformations congénitales liées à l'alcool, le *Guide for Health Professional Working with Aboriginal Peoples* [Guide destiné aux spécialistes/professionnels de la santé oeuvrant auprès des Autochtones] (Smylie, 2000) donne des directives aux collectivités autochtones et aux dispensateurs de santé et de services sociaux qui ouvrent dans ces collectivités. Ces lignes directrices, dont bon nombre de collaborateurs autochtones et d'organisations appuyant le projet ont fait part de leur rétroaction, formulent les recommandations suivantes :

1. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient avoir une bonne connaissance de base des noms des divers groupes des peuples autochtones au Canada;
2. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient avoir une connaissance de base et bien comprendre les informations sociodémographiques actuelles concernant les peuples autochtones au Canada;
3. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient être au courant des territoires géographiques traditionnels et des groupes de langue des peuples autochtones;
4. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient avoir une bonne connaissance de base et une bonne compréhension des incidences perturbatrices de la colonisation sur la santé et le bien-être des Autochtones;
5. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient reconnaître que les difficultés sociodémographiques actuelles auxquelles les personnes et les collectivités autochtones doivent faire face ont une incidence importante sur leur état de santé;
6. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient reconnaître la nécessité de dispenser des services de santé aux Autochtones aussi près que possible de leur milieu de vie;
7. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient avoir une bonne connaissance de base des obligations et des politiques gouvernementales à l'égard de la santé des peuples autochtones au Canada;
8. Les spécialistes et les professionnels de la santé devraient reconnaître le besoin d'appuyer les personnes et les collectivités autochtones dans leur processus d'autodétermination (Smylie, 2000).

Ces lignes directrices élaborées par Smylie peuvent être appliquées à d'autres dispensateurs de services, comme les travailleurs sociaux, les enseignants et les agents d'intervention communautaire et elles peuvent aussi servir de fondement à la détermination et à la mise en application de « pratiques exemplaires » à l'intention des peuples autochtones au Canada.

Chapitre 11

Épilogue

[TRADUCTION] À l'âge adulte, Jane m'a raconté qu'elle avait été abusée sexuellement par le fils de ses parents nourriciers qui n'avait jamais été inculpé et qui était maintenant missionnaire chrétien en Afrique. En fin d'adolescence, Jane a donné naissance à un fils qui a été adopté par les mêmes parents et qui continue à vivre avec eux. Cela me fait mal de voir que mes nièces et mes neveux répètent notre histoire d'enfants nourriciers dans les maisons de Blancs super chrétiens. Jane passe la plupart de son temps dans les pires rues de Vancouver, elle est dans un programme surveillé de traitement à la méthadone, mais ne reçoit aucun soin psychiatrique ni de soutien psychologique qui pourrait l'aider à surmonter l'énorme perte qu'elle a subie dans sa vie ... Les troubles que mes frères et soeurs et moi-même avons subis peuvent seulement être compris dans un contexte culturel, non pas comme une série d'événements de vie traumatisants mais comme un profond éloignement spirituel à cause du complexe des croyances Sto:lo. En tant que Sto:lo nous croyons que nos ancêtres continuent à jouer un rôle dans notre vie quotidienne. Dans notre société, quand vous êtes malade ou que vous vous sentez mal, on dit que vous avez « le mal indien », ce qui signifie que des forces spirituelles influencent votre vie. Afin de pouvoir comprendre ces forces, vous devez retourner chez les enseignants spirituels. Les Aînés croient les voix et les esprits que les experts médicaux non natifs diagnostiquent comme étant une maladie mentale profonde, et cela est en fait l'expression de cet éloignement culturel dont un si grand nombre d'entre nous a souffert (Fournier et Crey, 1997 : 43-44).

Le SAF est pratiquement présent dans la plupart des adoptions qui ne fonctionnent pas bien. Presque tous les enfants autochtones adoptés dans les dernières 20 années ont un certain degré de troubles dus à l'alcool. Voilà la cause, et non la douleur de l'aliénation de la société des blancs, qui compte réellement pour cet éloignement fréquent vécu chez les familles adoptives et pour tous les terribles problèmes rencontrés dans leur vie.

L'échec des adoptions interculturelles est une des histoires le plus tragiquement incomprise de ces dernières années. Elle a fait des ravages dans certaines des familles canadiennes les plus importantes ... pourtant, on continue à dire aux familles adoptives, partout, que leurs enfants sont perdus à cause d'une crise culturelle d'identité (Wente, 2000 : A17).

Les tentatives des Autochtones de réclamer leur terre, leur langue, leur connaissance et leur indépendance ont souvent abouti, dans le passé, à des avis très contestés de la part des colonisateurs et des colonisés. Ils sont allés en cour, ont passé devant plusieurs commissions, tribunaux et commissions d'enquête, ont été entendus par les médias, au Parlement, à la barre et dans des reportages à la radio. Dans ces situations, les contestations ne sont pas débattues de la même manière que lorsque des histoires de clans ou de tribus, par exemple, sont débattues par la communauté autochtone elle-même. Elles ne représentent pas seulement des disputes à propos des « faits » et de la « vérité »; les règles qui expliquent comment sont survenus les problèmes ne sont jamais claires (sauf que

Chapitre 11

nous savons, en tant que communauté autochtone, que de toutes façons nous aurons tort et tout se retournera contre nous); et de toutes les manières nous ne sommes pas les arbitres finaux de ce qui compte vraiment comme étant la vérité (Smith, 1999 : 33-34).

Le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) a émergé dans les dernières décennies comme source d'inquiétude à propos de la santé et du comportement social des populations autochtones au Canada. Ses signes apparents, au début décelés chez les bébés et les jeunes enfants, puis chez les adolescents et après chez les adultes, ont provoqué des effets significatifs sur les populations autochtones qui font déjà face à une multitude de maladies dévastatrices, de blessures et de risques au sein de leurs communautés. Cependant, le SAF est particulièrement dévastateur car c'est une maladie chronique qui affecte les nouveaux-nés et qui, de plus, est vue par la plupart des gens, qu'ils soient Autochtones ou non, comme étant évitable à 100 %. Dans les chapitres précédents, on a discuté du SAF et des effets de l'alcool reliés à la naissance (EAF) en relation avec les pensionnats et les liens intergénérationnels entre les expériences des anciens élèves, de leur famille et de leur communauté, et les taux actuels de SAF et des EAF dépistés parmi les populations autochtones au Canada.

Ce rapport a pour objet d'examiner les liens, en étudiant les recherches scientifiques et historiques ainsi que les questions comme la colonisation des populations autochtones au Canada, et tout particulièrement la question des conséquences du système des pensionnats. On y examine aussi l'utilisation de l'alcool par les groupes autochtones en Amérique du Nord, les abus subis par les enfants, et les questions de santé contemporaines et de comportement social affectant les populations autochtones, surtout l'abus de substances psychoactives parmi les femmes et la fréquence du SAF et des EAF tels que présentés dans les chapitres précédents, les liens intergénérationnels entre le système de pensionnats et le taux actuel de SAF et des EAF sont influencés par un certain nombre de facteurs interreliés. Plusieurs facteurs vont être étudiés. Par exemple, on considère la marginalisation sociale et économique des populations autochtones et la perte des terres traditionnelles comme un facteur important.

On considère comme primordial le facteur de l'enlèvement des enfants autochtones de leur famille et de leur communauté par les services sociaux. La perte de l'autonomie et du contrôle de la communauté sur plusieurs aspects de la vie quotidienne, y compris l'éducation et les soins de santé fait aussi partie des facteurs étudiés. Et finalement, le facteur des agressions colonialistes sur les cultures autochtones et le facteur de l'identité, surtout en ce qui a trait aux langues autochtones, aux cérémonies et aux structures politiques et sociales, seront pris en considération.

Dans ce rapport, on prétend aussi que les liens intergénérationnels entre le système des pensionnats et les taux actuels de SAF et des EAF sont contestés dans plusieurs lieux de débat. Tout d'abord, comme indiqué dans la formulation au début de ce chapitre, l'histoire des relations entre les Autochtones et les non Autochtones, en particulier les effets de la colonisation sur les vies des populations autochtones est contestée. Maintenant, avec le SAF comme nouvel argument, cette question de relation est généralement comprise de manière différente par les populations autochtones et non autochtones. Deuxièmement, la littérature scientifique écrite au sujet du SAF et des EAF illustre que les « faits » et la « vérité » autour de ces catégories de diagnostic font l'objet d'un débat dans les cercles scientifiques.

Chapitre 11

Les débats sur la fréquence du SAF et des EAF continuent, et comme illustré dans le chapitre sept, les données épidémiologiques concernant les populations autochtones ne sont ni concluantes ni représentatives de la population générale autochtone du Canada. Une polémique subsiste sur la précision des critères de diagnostic du SAF et des EAF. Les chercheurs en médecine tentent activement d'améliorer la validité et la fiabilité du diagnostic grâce à la mise au point d'outils diagnostiques standardisés et aux mesures, y compris celles des aptitudes de ces instruments à percevoir la diversité ethnique. Les chercheurs n'ont pas encore déterminé un « niveau sécuritaire » d'utilisation d'alcool chez les femmes enceintes. De plus, les problèmes de méthodologie, comme le manque de dénonciation d'abus d'alcool chez les femmes et l'utilisation de méthodes de recherche, comme une « moyenne des consommations par jour », peuvent masquer le risque réel de comportements, comme le fait de boire occasionnellement, et ils ont entraîné une polémique chez les chercheurs en médecine au sujet des niveaux sécuritaires. Il existe aussi des débats pour déterminer si, à lui seul, l'alcool est suffisant pour causer le SAF et les EAF si les effets ont lieu quand l'abus d'alcool survient en conjonction avec d'autres variables. Parmi celles-ci, on prend en compte : la malnutrition, les maladies liées à l'alcool, la pauvreté, l'âge avancé de maternité, le fait de boire occasionnellement, les facteurs génétiques liés à la mère et au fœtus, et d'autres risques de santé liés à l'abus de substances psychoactives, à la violence, à la tabagie, à l'utilisation de drogues et à un mauvais état de santé général.

Il est intéressant de noter que la polémique autour du SAF et des EAF a lieu au sein de la communauté scientifique est très minimisée en dehors de ce cercle. En effet, les messages de santé publique présentent de plus en plus un message qui stipule que toute utilisation d'alcool faite par une femme enceinte est dangereuse pour le développement du fœtus. De plus, la plupart des messages impliquent que, pour une femme enceinte, boire ou non de l'alcool représente un choix peu compliqué. Les propos alarmistes au sujet d'une épidémie de SAF parmi les nouveaux-nés, particulièrement dans les communautés autochtones, se retrouvent généralement dans les rapports des médias et les documents du gouvernement et proviennent aussi parfois des services sociaux, d'éducation et de santé. Afin de mieux reconnaître ce problème et de prendre des décisions concrètes pour leurs communautés, les populations autochtones ont assumé le leadership en ce qui concerne les stratégies de prévention et d'intervention. Pourtant, même si tout cela a engendré des conséquences positives dans les communautés, cette action a aussi renforcé l'idée qu'il s'agit principalement d'une question de santé chez les populations autochtones, et que le niveau d'attention porté à ce problème indique la gravité de ce problème parmi la population autochtone dans son ensemble (Tait, 2003).

Ce rapport stipule que les dirigeants autochtones et leurs groupes constituants devraient adopter un niveau de précaution important en relation avec le SAF et les EAF, car l'étiquette de « dommages cérébraux » appliquée aux individus et aux populations est très sérieuse et aura des conséquences à long terme pour tous ceux qui la portent. Cependant, il ne faut pas non plus minimiser l'inquiétude exprimée par les Autochtones au sujet du SAF et des EAF, ni penser qu'elle est mal placée. En fait, il s'agit plutôt du contraire, car plusieurs communautés sont aux prises avec une pauvreté endémique et des questions de santé, comme l'abus de substances psychoactives, les maladies liées à l'alcool, les maladies mentales, la malnutrition, le taux élevé de tabagie et la mauvaise santé en général chez les enfants et les adultes. Ces communautés sont aussi aux prises avec un niveau très élevé de dysfonctionnement au sein des familles, (y compris l'abus subi par les enfants, la violence familiale et les familles brisées, le chômage chronique, le faible niveau d'éducation, les services sociaux et de santé), tout ceci peut contribuer à l'abus de substances psychoactives par les femmes enceintes et à la fréquence du SAF et des EAF.

Chapitre 11

Atrocités, silence et la Joueuse de tours

Pendant que nous écrivons la conclusion de ce rapport, les Canadiens regardent la police de Vancouver chercher les corps des femmes disparues dans la région du centre-est de Vancouver, dans une ferme porcine située à la limite de la banlieue de Port Coquitlam. Malheureusement, une des femmes recherchées est la soeur, co-éditeur du livre *Stolen From Our Embrace: The Abduction of First Nations Children and Restoration of Aboriginal Communities* (Fournier et Crey, 1997). Fournier et Crey combinent des textes historiques, scientifiques et de nombreuses archives contenant des récits personnels d'Autochtones. Ils désirent discuter les liens entre les stratégies coloniales de l'abolition de la culture, plus particulièrement le système de pensionnats et de bien-être, et les problèmes intergénérationnels vécus par certaines populations autochtones, comme l'abus sexuel, le dysfonctionnement familial, l'abus d'alcool et le SAF. Leur analyse est la première au Canada à se pencher sur les liens intergénérationnels entre les pensionnats, le SAF et les EAF ils révèlent des conséquences comme l'abus sexuel et physique subi par les enfants dans les pensionnats, dans les familles nourricières et dans les maisons d'adoption, et récemment dans les familles autochtones et dans les communautés; ce phénomène est lié à l'abus d'alcool chez les femmes autochtones et par conséquent au SAF parmi leurs enfants.

Une des histoires les plus frappantes de *Stolen From our Embrace* se trouve dans le récit de Crey, quand il raconte son enfance en Colombie-Britannique au cours des années 1950 et 1960. Il parle de quatre générations de sa famille Sto:lo, en commençant par ses grands-parents, qui vivaient « au milieu d'une population autochtone resplendissante de santé, au sommet de la civilisation de la rivière Fraser » (1997 : 21).

Émouvant et puissant, le récit de sa vie retrace l'expérience authentique de plusieurs familles autochtones au Canada. Crey écrit :

Alors que j'étais enfant, on m'a arraché de la culture Sto:lo au nom des autorités du Bien-être. Notre famille a éclaté car sept de mes frères et soeurs ont été répartis dans des familles nourricières séparées. Jamais plus, on n'a pu se réunir en tant que famille complète. Mes grands-parents étaient des personnes fières, indépendantes qui avaient vécu le démantèlement de la culture Sto:lo par les prêtres qui avaient enquêté et fourré leur nez partout dans leur vie. J'ai vu l'esprit de mon père s'affaiblir à cause des pensionnats où sa culture lui avait été arrachée, pour que toute sa vie il restreigne sa langue, le Halq'emeylem, et sa connaissance spirituelle, nous privant ainsi, nous ses enfants, de notre droit de naissance le plus précieux (Fournier et Crey, 1997 : 20).

L'histoire de Crey n'est pas seulement une histoire de perte et de traumatisme, mais celle d'une résistance, d'une réaction et d'une redécouverte de sa culture Sto:lo : une force intérieure dans laquelle il puise, tout en regardant la police fouiller la propriété de la ferme de Coquitlam pour retrouver le corps de sa soeur.

Les cinquante femmes portées disparues dans la région du centre-est de Vancouver fréquentaient un des quartiers les plus dangereux, situé dans un des endroits les plus pauvres du Canada. Ces femmes ont été décrites collectivement comme : femmes de rue, prostituées et toxicomanes, et beaucoup sont Autochtones. Le plus surprenant dans cette histoire est de voir que cinquante femmes d'un quartier ont

Chapitre 11

disparu dans les dernières années sans qu'aucune accusation ne soit portée. Tout cela s'est passé malgré les pistes données à la police par les familles et les amis des victimes, y compris la piste de la ferme de Port Coquitlam. La question qui continue à préoccuper est la suivante : si les femmes disparues étaient venues d'un bon quartier de l'ouest de Vancouver, aurait-il fallu attendre si longtemps pour qu'on arrête quelqu'un? Et aurait-on attendu que leur nombre atteigne cinquante avant que l'opinion publique exige que l'on agisse? Et si elles avaient été les femmes, les mères et les filles de quelque famille importante à Vancouver, est-ce que la police aurait tant tardé à créer un groupe de travail spécial pour rechercher ces disparues et trouver les ressources nécessaires pour fouiller la ferme de Port Coquitlam?

Le manque de réaction de l'opinion publique et le silence autour de la disparition de cinquante femmes d'un quartier pauvre soulèvent également d'autres problèmes reliés aux femmes de la rue toxicomanes. Ces femmes font partie de ce que d'aucuns appellent des pauvres « qui ne méritent pas », tandis que leurs enfants appartiennent aux pauvres du Canada « qui méritent », comme l'indiquent les programmes du gouvernement. Ces enfants sont classés dans la « pauvreté infantile » et non dans la « pauvreté » tout court. Quand une femme de la rue est enceinte, elle fait ressortir cette distinction et devient la *Trickster* ou Joueuse de tours (Tait, 2003). La Joueuse de tours est une personne issue de la tradition orale indigène, qui est la fois vulgaire et sacrée. Elle peut prendre plusieurs formes, et scandaliser, dégoûter, amuser, interrompre ou humilier. Cependant, la Joueuse de tours est aussi une force créatrice qui transforme le monde autour d'elle par ses manières scandaleuses et choquantes. La femme enceinte toxicomane est la Joueuse de tours par excellence parce qu'elle provoque simultanément la colère et l'anxiété, l'indignation et l'inquiétude.

Elle est en même temps vulgaire et sacrée, dégoûtante et bénie. Le pouvoir de la Joueuse de tours provient de sa capacité à devenir enceinte ainsi que de son habileté à interrompre les idées de ceux qui la croient être ce qu'elle est, en se redéfinissant elle-même comme une mère et de ce fait, comme méritante.

Plus visible, elle attire l'attention et nous oblige à la voir. Le pouvoir de la Joueuse de tours, sa nouvelle visibilité, unit ceux qui l'entourent; et d'un coup, elle vaut la peine qu'on prenne soin d'elle, qu'on l'aide et qu'on s'inquiète à son sujet, car nous devenons conscients, que comme société, nous sommes impliqués et responsables d'elle comme toxicomane.

Cependant, ce rapport signale que quand une femme est dépendante de substances psychoactives et devient une Joueuse de tours, elle perd tout son pouvoir dès l'instant où elle met son enfant au monde. Des études démontrent que les femmes qui abusent de substances psychoactives et qui donnent naissance à un enfant affecté par celles-ci risquent fort de mourir dans les quelques années après l'accouchement, si elles ne se désintoxiquent pas. Alors que la Joueuse de tours enceinte provoque le scandale, celui-ci s'efface vite et se transforme rapidement en silence et en indifférence. Dès que son enfant lui est enlevé, elle retourne elle-même dans la rue. Ensuite, la détérioration de sa santé, les actes de violence qu'elle subit et la douleur qu'elle ressent de l'expérience de ses pertes multiples se mêlent à un silence plus profond encore, égal à celui de sa disparition et de sa mort. On ne sait pas si on arrivera à comprendre la leçon de la Joueuse de tours, mais il semble qu'on accorde de plus en plus d'attention aux besoins des femmes toxicomanes et de leurs enfants. Sans aucun doute, ceci constitue un signe rassurant.

Chapitre 11

Les « pratiques exemplaires »

Les pratiques exemplaires telles qu'indiquées par Santé Canada (Roberts et Nanson, 2000) pour la prévention, l'identification et l'intervention du SAF ont subi, dans ce rapport, une révision en relation avec les populations autochtones. Une petite partie de cette révision, pourtant significative, est basée sur une discussion concernant le rôle de la connaissance autochtone traditionnelle et les pratiques en relation avec le modèle des pratiques exemplaires pour la prévention et l'intervention. Le rapport insiste sur l'importance des enseignements traditionnels, le rôle des praticiens traditionnels et celui des Aînés, mais, sans pouvoir aller plus loin, il signale des domaines de prévention et d'intervention au sein desquels ces personnes et ces enseignements pourraient jouer un rôle capital. Dans le développement des pratiques exemplaires, on pourrait, dans une prochaine étape, faire une révision de ce rapport ainsi que des documents d'autres « pratiques exemplaires » en relation avec la connaissance autochtone traditionnelle et les pratiques. Ceci élargirait la portée et les possibilités du modèle des « pratiques exemplaires » de manière importante et significative sur le plan culturel pour les populations autochtones.

Dans la révision des « pratiques exemplaires » de ce rapport, on insiste pour qu'on déploie les mêmes efforts à améliorer en même temps la santé de la mère et celle de l'enfant. Les communautés autochtones ont déjà fait des démarches dans ce sens, et sont actuellement les dirigeants des services de prévention et d'intervention du SAF et des EAF. Cependant, ce rapport souligne que les populations autochtones se trouvent aux prises avec un nombre de défis uniques pour répondre aux problèmes d'abus de substances psychoactives chez les femmes enceintes et aussi pour répondre au problème du SAF et des EAF en général. Ces défis comprennent les moyens de fournir des services appropriés aux communautés isolées et de répondre aux besoins des communautés à risques élevés où l'abus d'alcool ainsi que d'autres problèmes de santé et de comportements sociaux sont endémiques. Il faut aussi fournir des services culturellement acceptables dans le milieu urbain ainsi qu'à une population autochtone diversifiée socialement et culturellement, et finalement, s'assurer d'avoir des fonds suffisants à long terme pour pouvoir mettre sur pied les programmes. Comme indiqué dans les chapitres précédents, la demande est forte, mais beaucoup a déjà été accompli jusqu'à présent, et le reste doit venir s'ajouter à ce qui est déjà en place pour continuer à relever ces défis.

Annexe A

« Les pratiques exemplaires »

I. Prévention

Prévention primaire

1. Il existe des raisons de croire que les mesures qui tendent à limiter la disponibilité de l'alcool – comme l'interdiction des ventes et des importations, largement encouragées dans les communautés – ou les augmentations de prix peuvent réduire l'usage abusif de l'alcool chez les femmes enceintes, au moins à court terme. Ces mesures devraient être mises sur pied en même temps que d'autres mesures destinées à répondre au problème de « fabrication illicite et de contrebande d'alcool » qui risque de contribuer à l'augmentation de la consommation occasionnelle chez les femmes enceintes, et devraient inclure aussi des mesures pour contrer l'usage des substances de remplacement, comme les solvants. Les interdictions sur les ventes d'alcool seront plus efficaces si elles sont combinées avec une stratégie multicomposante reposant sur la force de l'individu et de la communauté tout entière. Pour pouvoir mieux déterminer l'efficacité de ces stratégies de prévention dans le contexte local, il faut mener une recherche afin d'examiner les répercussions de l'interdiction de l'alcool et des augmentations de prix dans les communautés autochtones, par rapport aux abus d'alcool à niveau élevé, modéré et bas chez les membres de ces communautés.
2. Il existe également des raisons de croire à la valeur des mises en garde et des affiches comme moyens utilisés pour augmenter le niveau de conscience et rendre le changement de comportement plus efficace, à court terme, parmi les femmes à faible risque. Cependant, les femmes qui boivent beaucoup durant leur grossesse semblent ne pas être affectées par les messages de prévention. Dans les communautés autochtones, ces messages doivent être spécialement adaptés à la culture locale des communautés, et leur succès augmentera grâce à l'implication et à l'investissement des communautés ainsi qu'au contrôle que celles-ci exerceront quant à leur création et à leur propagation.
3. Il existe aussi des raisons de croire qu'il faut encourager les initiatives multicomposantes dans la communauté tout entière comme moyen utilisé pour augmenter la conscience de façon générale, pour réduire la consommation des femmes enceintes et pour promouvoir les aiguillages. Ces initiatives doivent être dictées par une combinaison de faits prouvant que la communauté est prête, de ressources humaines et financières pour soutenir l'initiative, et une adaptation sensible aux croyances et aux coutumes locales.
4. Il existe quelques raisons de croire qu'il faut encourager l'usage de compétences basées sur l'expérience de la vie et l'usage de programmes multicomposantes de prévention de consommation de substances psychoactives, école-communauté, comme moyens pour éviter ou retarder la consommation de ces substances parmi les jeunes, et ensuite, réduire les problèmes chez les adultes. Les groupes de jeunes Autochtones et les programmes de contacts (OUTREACH) doivent faire partie intégrante des initiatives, et tout particulièrement ceux qui ciblent les jeunes décrocheurs à haut risque qui ont accès à peu de services. Dans ces programmes, il faudrait aussi accorder une attention toute spéciale

Annexe A

à réduire les possibilités de diagnostiquer de manière informelle certains individus de la communauté comme étant sous les effets de l'alcool, une fois que la discussion sur la prévention du SAF/ERA débute.

Prévention secondaire

1. Les experts s'entendent pour encourager dans divers contextes – y compris celui de la justice, du logement et de la santé – le dépistage de routine de consommation d'alcool et d'autres substances chez les femmes enceintes. Cependant, le dépistage de routine s'avère utile seulement si une évaluation et des services d'intervention appropriés sont disponibles et faciles d'accès aux femmes enceintes qui veulent bien y participer.
2. Il existe aussi des raisons de croire qu'il faut encourager l'utilisation du T-ACY et du TIYAC, et on croit aussi qu'il est bon d'appuyer l'utilisation du matériel de dépendance de l'alcool, comme le CACY et la VÉRIFICATION, dans un milieu de soutien pour repérer les femmes qui bénéficieraient d'une intervention concernant leur consommation d'alcool durant la grossesse. Dans tous les contextes qui utilisent ce matériel de dépistage, il faut prendre des mesures pour s'assurer que les femmes qui sont : 1. bien informées sur les raisons du dépistage, 2. bien rassurées que les informations obtenues resteront strictement confidentielles, et 3. correctement informées sur la suite des évaluations ou des interventions (c'est-à-dire sur les programmes de traitement de dépendance) qu'on pourra leur recommander et du fait que la participation à ces services reste une décision complètement personnelle. Les instruments de dépistage devraient être vérifiés localement pour évaluer s'ils sont sensibles et appropriés à la culture.
3. On croit, et les experts s'entendent pour encourager comme suite au dépistage écrit un usage sélectif de bio-repères par les médecins, si ceux-ci ont le consensus informé de leur cliente. Afin d'obtenir un consensus informé il faut présenter des explications claires aux femmes à propos du but des tests, de la confidentialité de l'information et des évaluations ou interventions qui suivront (programmes de traitement de dépendance) qu'on pourra leur recommander, et bien préciser que la participation à ces services reste une décision entièrement personnelle. Il faut se pencher tout particulièrement sur les moyens d'obtenir un consensus informé, en tenant compte de la meilleure manière de demander aux femmes ce qu'elles sont d'accord de faire (cette information doit être présentée en langue autochtone) et du rôle des coutumes autochtones ou des influences autochtones et des relations non autochtones qui risquent de jouer un rôle dans le processus.
4. On croit que de courtes interventions dans des contextes prénataux, basées sur des principes de comportement cognitif, représentent des moyens efficaces et peu coûteux pour aider les femmes enceintes qui ont un début de problème d'alcool à réduire ou à éliminer l'usage de l'alcool durant la grossesse. Il faut développer ces interventions qui sont sensibles à l'individu et à l'expérience collective des femmes autochtones, et intégrer, là où c'est possible, la connaissance et les pratiques autochtones, ainsi que des praticiens autochtones comme les sages-femmes et les Aînés.
5. Il existe des raisons de croire qu'il faut augmenter l'efficacité des programmes d'éducation contre la drogue destinés à réduire la consommation de substances psychoactives chez les adolescentes enceintes fréquentant les cliniques prénatales. Avant d'adopter de tels programmes, il faut les adapter aux

Annexe A

besoins culturels locaux des communautés et faire une évaluation de celles-ci pour déterminer si ces programmes représentent la bonne stratégie, compte tenu du niveau local d'abus de substances psychoactives.

6. On croit, et les experts s'entendent sur ce fait, que la formation peut s'avérer efficace pour aider les médecins et les autres professionnels de la santé qui travaillent avec les femmes ayant des problèmes de consommation d'alcool. La formation doit vraiment essayer de répondre aux questions de racisme et de discrimination, et avoir pour but de rendre les praticiens de la santé biomédicale sensibles aux besoins particuliers des femmes autochtones. L'aide aux praticiens traditionnels dans les communautés urbaines et rurales ainsi que les pratiques anciennes sur la naissance peuvent représenter des facteurs importants dans l'assistance des femmes autochtones qui rencontrent des problèmes de consommation de substances psychoactives.

Prévention tertiaire

1. Il n'existe pas de raisons d'encourager l'usage de mesures coercitives, comme un traitement imposé, pour améliorer la santé du fœtus et de la mère. Les experts s'entendent pour dire que ces mesures empêchent les femmes enceintes de chercher les services d'aide nécessaires. Les femmes autochtones pauvres peuvent être particulièrement vulnérables aux différentes formes de contrainte, et il faudrait prendre des mesures pour assurer des soutiens plus positifs et significatifs envers les femmes qui sont aux prises avec des problèmes de consommation de substances psychoactives. Cette approche pourrait inclure un suivi pour préparer les femmes à commencer un traitement en insistant sur les bénéfices de celui-ci pour leur santé et celle du bébé à naître, en l'écoutant et en répondant à ses inquiétudes quant au traitement et à la recherche du programme le plus utile pour elle.
2. On croit, et les experts s'entendent sur ce fait, que la combinaison des soins prénataux avec d'autres services, y compris les traitements de l'abus de substances psychoactives donne des résultats positifs chez les femmes qui ont des problèmes d'alcoolisme et chez leurs nourrissons. Dans les communautés plus petites, où les services disponibles sont limités, il faudrait faire des efforts pour adapter cette stratégie au plan local afin d'éviter aux femmes d'avoir à voyager en dehors de leur communauté pour se procurer ces services. Les Aînés et les sages femmes pourraient jouer un rôle essentiel en organisant et en mettant sur pied ces stratégies locales.
3. On croit aussi, et les experts s'entendent sur ce fait, que les traitements contre les abus de substances psychoactives destinés seulement aux femmes sont beaucoup plus efficaces pour celles-ci que les programmes desservant les hommes et les femmes. Les traitements ciblant les femmes autochtones devraient être adaptés aux expériences intergénérationnelles de ces dernières, tout particulièrement en ce qui concerne le sujet de l'abus sexuel et physique du passé et l'enlèvement des enfants du milieu familial et des soins de la mère. Bien que les hommes et les femmes autochtones partagent des expériences intergénérationnelles semblables, il est essentiel de reconnaître les expériences spécifiques à chacun par rapport à leur sexe, et de les incorporer dans les traitements traditionnels de dépendance de la société en général ainsi que dans ceux des services de bien-être et de santé.

Annexe A

4. On croit, et les experts s'entendent sur ce fait, que les services de traitement qui utilisent une approche respectueuse, flexible, culturellement appropriée, conçue pour les femmes, visant des buts de réduction des dommages intermédiaires et se basant sur l'environnement de la cliente sont efficaces pour stimuler et garder des femmes dans des programmes de soutien et améliorer leur qualité de vie.
5. On croit, et les experts s'entendent sur ce fait, que les services ayant un seul point d'accès, répondant à l'éventail des besoins sociaux et médicaux des femmes enceintes ayant des problèmes d'abus d'alcool (comme le soutien pour le transport et la garde des enfants, l'éducation, la formation, le placement dans l'emploi, le logement, la nourriture, le soutien financier et le soutien pour obtenir des soins de santé et de santé mentale), et utilisant la collaboration de ceux qui fournissent des services sont efficaces pour stimuler et garder les femmes en traitement. Ces initiatives devraient être basées sur les priorités de la communauté locale et les traditions (y compris l'implication des praticiens locaux et des Aînés) qui doivent être présents dans les efforts de soutien pour les femmes et leurs enfants.
6. On a toutes les raisons de croire que la gestion intensive de cas spéciaux ou la coordination qui défend les femmes peuvent être efficaces pour encourager le planning familial, l'accès au traitement contre l'abus de substances psychoactives, la persévérance dans les traitements, la réduction de la consommation ainsi que les relations avec les services de la communauté pour les femmes enceintes à haut risque. Les organisations comme le Centre d'amitié, les Centres autochtones de bien-être et de santé, les programmes autochtones HEAD START et d'autres services de santé et de bien-être peuvent jouer un rôle important pour fournir du soutien aux femmes. Ce service doit être offert dans un contexte dépourvu de jugement où les femmes se sentent à l'aise et libres.

II. Identification

1. Il existe plusieurs raisons de croire que le dépistage prénatal pour le SAF est très efficace quand il est appliqué comme dépistage de routine auprès des futures mères. L'inclusion des praticiens traditionnels ainsi que la connaissance des travailleurs sociaux des cultures locales, des croyances, des pratiques et des histoires des communautés autochtones, représentent la clé du dépistage et de la détermination des stratégies. L'implication de mentors et de travailleurs de OUTREACH, qui peuvent aider et défendre les femmes à haut risque quand elles ont des soins prénataux, aidera à bâtir des relations entre les femmes enceintes et les praticiens des soins de la santé.
2. Les experts s'entendent sur le fait que la disponibilité des services peut être améliorée grâce à des mécanismes comme des formations spécialisées, des consultations et du soutien, la télémédecine, et des cliniques ambulantes. Il faut aussi inclure dans ce processus la sensibilité des outils diagnostiques selon le contexte de la communauté locale (des tests psychologiques et des moyens de mesures standardisées). Avant le début des évaluations, dans les initiatives de diagnostic, il faut avoir mis au point des stratégies d'intervention et de soutien, dictées par les priorités de la communauté, qui seront mises en place pour les individus affectés et pour leur famille. Il faut toujours favoriser un effort de collaboration entre les diagnosticiens et les praticiens locaux, les Aînés et les travailleurs des services sociaux et de santé, en coordination avec les dirigeants des communautés et leurs composantes, même si cela va à l'encontre des contraintes de temps et d'argent.

Annexe A

3. Les experts s'entendent sur le fait qu'en présence de caractéristiques particulières chez la mère (y compris un manque de soins prénataux, une fausse couche antérieure inexplicée, des avortements répétés spontanés, des changements d'humeur sévères et un travail précipité) ou d'attributs chez l'enfant (y compris une naissance prématurée, un retard inexplicé de la croissance intra-utérine, des anomalies neurologiques de comportement, des anomalies génito-urinaires, un infarctisme myocardique, une limitation de la circulation du sang), un dépistage sélectif de consommation de substances psychoactives chez la mère et une étude détaillée de l'histoire de celle-ci, dans une atmosphère de soutien, peut être efficace pour découvrir les enfants affectés par l'usage prénatal de substances autres que l'alcool. Il faut aussi favoriser le soutien à la mère, y compris les aiguillages et les suivis des traitements de dépendance adaptés culturellement et des services de soins postérieurs.

III. Intervention

Les enfants en très bas âge

1. Les experts s'entendent pour encourager la présence d'une équipe professionnelle multidisciplinaire répondant à l'éventail des besoins médicaux complexes des enfants affectés. Cette équipe devrait être conçue pour offrir des services de soins de la santé à tous les niveaux, y compris les membres de l'équipe comme les praticiens autochtones traditionnels et les travailleurs locaux des services sociaux, en éducation et en santé qui sont les membres à la tête et qui coordonnent leurs efforts avec les membres qui travaillent à l'hôpital et dans les contextes de cliniques.
2. Il existe des raisons de suggérer qu'un environnement de vie stable et à long terme contribue à donner des résultats plus positifs pour les enfants affectés par les effets de l'alcoolisation foetale. Dans ce but, les traitements contre les abus de substances psychoactives centrés sur la famille, les soins sans répit et d'autres services de soutien, ainsi que l'information sur le SAF et la formation sur la naissance destinée aux parents adoptifs et nourriciers, peuvent aider. Il faut adapter culturellement les programmes destinés au groupe ciblé et accorder une attention toute particulière à la diversité des identités trouvées dans les populations des Premières Nations, des Métis et des Inuits. Qu'ils soient de la famille élargie ou étrangers à la famille, les parents nourriciers doivent recevoir le même soutien financier, et il faut insister sur l'importance de garder les enfants au sein de la communauté ou dans des lieux voisins, là où les membres de leur famille et de leur communauté peuvent maintenir des relations avec eux.
3. Les experts s'entendent sur le fait que les programmes de garderie des enfants affectés par les effets de l'alcoolisation foetale qui ont un haut ratio personnel-enfants, qui suivent des routines structurées et qui contrôlent le montant de stimulations reçues par l'enfant sont plus efficaces. La formation de travailleurs locaux de garderies d'enfants connaissant bien les besoins des enfants atteints de SAF/ERA et ceux de leur famille améliorera de beaucoup ce processus. Ces travailleurs devraient faire partie de l'équipe de professionnels traditionnels, de services sociaux et d'éducation et de la biomédecine qui ont le mandat de répondre aux besoins des enfants affectés.
4. Il existe des raisons de croire que les services qui offrent un seul point d'accès et qui combinent les services pour la mère, tout en restant attentifs aux besoins de développement des enfants, obtiennent de meilleurs résultats avec ces derniers. Ces services pourraient être incorporés aux Centres de santé

Annexe A

et de bien-être autochtone, aux programmes HEAD START, aux Centres d'amitié, aux Centres de contacts ou aux services de traitement contre la dépendance étendue. La coordination de plusieurs sources de services, sous la direction d'une agence ou dans le contexte de la communauté locale, reste essentielle pour améliorer l'accès aux services des mères et de leurs enfants.

5. On croit, d'après des études faites sur des enfants ayant un retard de développement provenant d'autres causes et sur des animaux, que des interventions éducationnelles précoces peuvent contribuer à améliorer les résultats des enfants affectés par la consommation d'alcool durant la grossesse, tout au moins à court terme. Les interventions centrales ou précoces doivent consister en un soutien apporté aux parents et à leur connaissance quant aux forces et aux intérêts de leur enfant, ainsi que l'indépendance des parents grâce à une formation sensibilisée et adaptée culturellement à propos du développement des enfants.

Enfance plus avancée

1. Il n'existe pas de certitude jusqu'à présent, mais les experts s'entendent sur le fait que toutes les personnes ayant un enfant affecté bénéficient d'un soutien permanent et d'un fort encouragement pour les questions d'ordre psychologique, éducationnel et médical qui peuvent survenir chez les enfants ayant subi une exposition intra-utérine à l'alcool ou à d'autres substances. Ceci est particulièrement important pour les parents biologiques qui risquent de faire face à plusieurs de ces défis – contrairement aux parents adoptifs ou nourriciers – y compris les questions de stigmatisation, de pauvreté et de racisme.
2. Il n'existe pas de certitude jusqu'à présent, mais les experts s'entendent sur le fait que les enfants atteints de SAF et des effets liés bénéficient du développement d'un Plan d'Éducation Individualisé (PÉI) conçu pour répondre aux nombreux besoins cognitifs, psychologiques et scolaires de ces enfants, incluant les services d'un éventail de professionnels travaillant en collaboration. La personne responsable de l'enfant doit occuper un rôle central dans ce processus, et les écoles devraient avoir les ressources humaines et financières pour répondre aux nécessités de ce plan.
3. Jusqu'à présent, il n'existe pas de certitude sur les environnements éducationnels. Cependant, les experts s'entendent sur le fait que l'environnement d'apprentissage devrait généralement être ajusté pour les enfants atteints de SAF et des effets liés. Ils préconisent d'établir une ambiance calme et tranquille, structurée, basée sur la routine et quelques distractions; d'avoir des classes peu chargées, des salles de ressources ou des lieux de classe individuels; d'avoir des endroits bien définis pour le jeu et pour un travail particulier; ainsi que des endroits pour travailler clairement déterminés et des routines qui varient peu. Les autres éléments qui contribuent à un environnement favorable incluent : l'utilisation d'instructions précises et de ressources visuelles pour renforcer les règlements de classe et les activités; la répétition et l'apprentissage PRATIQUE; des modèles de comportements souhaitables; et un professeur dévoué. Les écoles devraient obtenir les ressources humaines et financières pour répondre aux besoins des enfants affectés par l'alcoolisation foetale.
4. Il n'existe pas de certitude sur les pratiques éducationnelles efficaces jusqu'à présent, mais les experts s'entendent sur le fait que les considérations pour les contenus scolaires devraient généralement impliquer un curriculum individualisé avec une concentration sur les compétences fonctionnelles

Annexe A

d'une vie indépendante (comme la résolution de problèmes, l'arithmétique, l'interaction sociale et la prise de décision); le développement d'attentes réalistes chez l'enfant; l'apprentissage de stratégies de gestion du comportement qui permettent l'indépendance; le développement des compétences sociales et des compétences en communication; et, l'enseignement des conséquences logiques et du comportement approprié. Les écoles devraient posséder les ressources humaines et financières pour pouvoir adapter ces stratégies.

Adolescence

1. Il n'existe pas de certitude jusqu'à présent, mais les experts s'entendent sur le fait que les adolescents atteints du SAF et des effets reliés bénéficient d'un soutien visant les compétences de base en communication et en socialisation ainsi que d'un service de conseiller de vocation adaptée, d'une supervision de l'emploi, d'une formation en gestion de l'argent, d'une formation sur la sexualité et le contrôle des naissances et d'une formation à propos des drogues. Ces services doivent tenir compte des croyances traditionnelles locales et des pratiques, et faire participer les membres de la famille, les Aînés, les praticiens traditionnels et d'autres travailleurs des services sociaux et de la santé.
2. Il n'existe pas de certitude jusqu'à présent, mais les experts s'entendent sur le fait que les adolescents atteints de SAF et des effets reliés qui sont intégrés dans les traitements d'abus de substances psychoactives et de santé mentale, ou le système correctionnel peuvent bénéficier de programmes spéciaux. Les adolescents autochtones atteints de SAF peuvent bénéficier de programmes adaptés culturellement qui les aident à renforcer leur identité et les assistent dans l'établissement de réseaux de soutien dans la communauté autochtone, une fois le programme terminé.
3. Il n'existe pas de certitude jusqu'à présent, mais les experts s'entendent sur le fait que les familles qui sont responsables d'enfants atteints de SAF et des effets reliés bénéficient de services professionnels appropriés et de groupes de soutien mutuel qui durent toute la vie. Les personnes chargées de ces responsabilités bénéficient de groupes de soutien locaux qui incluent la participation des Aînés et l'appui de la communauté traditionnelle.
4. Même si les individus ayant des déficiences intellectuelles causées par une exposition intra-utérine à l'alcool n'ont pas été étudiés spécifiquement, il existe une certaine évidence à propos du fait que les thérapies familiales pour le comportement cognitif sont efficaces pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle pour à acquérir et à maintenir certaines compétences de base. Les thérapies qui visent les familles autochtones doivent être adaptées à leurs croyances culturelles, et peuvent être encore plus efficaces si elles combinent des stratégies thérapeutiques traditionnelles et des stratégies occidentales.

Âge adulte

1. Il n'existe aucune évidence jusqu'à présent, mais les experts s'entendent sur le fait de préconiser ce sujet ou la gestion de cas peut aider les adultes affectés par les problèmes d'alcool prénataux à faire face de manière adéquate aux nombreux défis de la vie d'adulte. L'implication des adultes autochtones

Annexe A

affectés par l'alcool dans les activités de la communauté qui renforcent leur identité, l'enseignement des compétences traditionnelles et la connaissance peuvent aider à l'intégration continue des personnes affectées.

2. Il n'existe pas encore d'évidence, mais les experts s'entendent sur le fait que des programmes très en demande, comme ceux contre l'abus de substances psychoactives, sur la formation à l'emploi, la thérapie en santé mentale et les services correctionnels ont besoin d'être réformés pour devenir plus efficaces. Il faut absolument prêter une grande attention à ce que les individus qui participent à ces programmes ne soient pas catégorisés comme étant atteints de SAF/ERA sans avoir eu une évaluation médicale réelle. Les adultes autochtones affectés par les effets de l'alcoolisation foetale peuvent bénéficier de programmes qui renforcent l'identité autochtone et qui peuvent les aider à tisser des liens solides dans leur communauté. Les praticiens traditionnels et les Aînés pourraient jouer un rôle central en travaillant avec les personnes affectées, au sein de ces programmes ou durant une période d'incarcération, et pourraient ainsi les aider grandement à se réintégrer dans la communauté.

Annexe B

Critères de diagnostic du syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et des effets reliés à l'alcool (ERA) Adoptés par l'Institut américain de médecine⁵⁶

Le syndrome d'alcoolisation foetale

1. Le SAF avec présence d'alcool confirmée chez la mère

- A. Présence d'alcool confirmée chez la mère.
- B. Évidence de caractéristiques d'anomalies faciales qui comprennent des fissures palpébrales et des anomalies dans la zone du prémaxillaire (le dessus de la lèvre aplati, sillon sous-nasal aplati et région médio-faciale aplatie).
- C. Évidence de retard dans la croissance, dans au moins un des points suivants :
 - poids faible à l'âge foetal;
 - perte de poids avec le temps, sans relation à la nutrition; et
 - disproportion entre le poids et la taille.
- D. Évidence d'anomalies en développement neurologique dans au moins un des cas suivants :
 - faible poids crânien à la naissance;
 - anomalies structurales du cerveau (microcéphalie partielle ou complète, agénésie du corps calleux, hypoplasie cérébelleux); et
 - symptômes durs ou souples neurologiques (selon l'âge), comme des handicaps moteurs, perte de l'ouïe neuro-sensorielle, démarche faible en tandem, mauvaise coordination entre les yeux et les mains.

2. Le SAF sans présence d'alcool confirmée chez la mère

B, C et D comme ci-dessus.

3. Le SAF avec présence partielle d'alcool confirmée chez la mère

- A. Présence d'alcool confirmée chez la mère.
- B. Évidence de certaines composantes des caractéristiques d'anomalies faciales.

Soit C ou D ou E.
- C. Évidence de retard dans la croissance, dans au moins un des points suivants :
 - poids faible à l'âge foetal;
 - perte de poids avec le temps, sans relation avec la nutrition; et
 - disproportion entre le poids et la taille.

⁵⁶ Du *Syndrome foetal d'alcool : diagnostic, épidémiologie, prévention et traitement* (Stratton, Howe et coll., 1996).

Annexe B

- D. Évidence d'anomalies en développement neurologique comme :
- faible poids crânien à la naissance;
 - anomalies structurales du cerveau (microcéphalie partielle ou complète, agénésie du corps calleux, hypoplasie cérébelleux); et
 - symptômes durs ou souples neurologiques (selon l'âge), comme des handicaps moteurs, perte de l'ouïe neuro-sensorielle, démarche faible en tandem, mauvaise coordination entre les yeux et les mains.
- E. Évidence d'un modèle de comportement complexe ou anomalies cognitives qui sont anormales avec le niveau de développement et ne peuvent pas être expliquées par les antécédents familiaux ou l'environnement seuls, comme des difficultés d'apprentissage; des déficiences dans les performances scolaires; un faible contrôle de l'impulsion; des problèmes de perception sociale; des déficiences de langage réceptif et expressif à un niveau élevé; une faible capacité d'abstraction et de métacognition; des déficiences spécifiques dans les compétences mathématiques; ou des problèmes de mémoire, d'attention ou de jugement.

Effets reliés à l'alcool

Définition : conditions cliniques dans lesquelles il existe une histoire de présence d'alcool chez la mère, et où la recherche animale ou clinique a relié l'ingestion d'alcool chez la mère à un résultat observé. Il existe deux catégories d'effets possibles. Si les deux diagnostics se révèlent présents, alors tous les deux doivent être observés.

4. Déficiences de naissance reliées à l'alcool

Liste des anomalies congénitales, y compris les malformations et dysphasies :

Cardiaques	Communication interauriculaire Vaisseaux anormalement grands	Déficiences des ventricules Auriculaires tétrade de Fallot
Squelette	Ongles hypoplastiques Cinquièmes doigts plus courts Synostose radio-cubical Contraction de la flexion Camptodactilie	Clinodactylie Thorax en entonnoir ou carène Syndrome de Klippel-Feil Hémivertébré Scoliose
Reinales	Aplasiques et dysplasiques, Répétitions uretères Rein unique en fer à cheval	Rein hypoplastique Hydronéphrose
Oculaire	Strabisme Anomalies vasculaires de la rétine	Problèmes réfractifs secondaires aux petits globes
Auditives	Perte du conduit auditif	Perte de l'ouïe neuro-sensorielle

Annexe B

Autres Presque toutes les malformations ont été décrites chez les patients atteints du SAF. Cependant, la spécificité étiologique de la plupart de ces anomalies reliées à l'alcool tératogène reste incertaines.

5. Trouble neurologique de développement relié à l'alcool

Présence de :

- A. Évidence d'anomalies neurologiques du développement, comme dans chacun des cas suivants :
- petite taille crânienne à la naissance;
 - anomalies structurales du cerveau (microcéphalie, agénésie partielle ou complète du corps calleux, hypoplasie cérébelleux); et
 - signes souples ou durs neurologiques (à l'âge approprié), comme anomalie dans les compétences motrices, perte de l'ouïe neuro-sensorielle, démarche faible en tandem, mauvaise coordination entre les yeux et les mains;

et /ou

- B. Évidence d'un modèle de comportement complexe ou anomalies cognitives qui sont anormales avec le niveau de développement et ne peuvent pas être expliquées par les antécédents familiaux ou l'environnement seuls, comme des difficultés d'apprentissage; des déficiences dans les performances scolaires; un faible contrôle de l'impulsion; des problèmes de perception sociale; des déficiences de langage réceptif et expressif à un niveau élevé; une faible capacité d'abstraction et de métacognition; des déficiences spécifiques dans les compétences mathématiques; ou des problèmes de mémoire, d'attention ou de jugement.

Annexe C

Outils de dépistage de la consommation d'alcool⁵⁷

Le CACY

Le CACY est un des plus vieux instruments de dépistage. C'est tout simplement un formulaire comprenant 4 questions *oui* ou *non* sur l'usage de l'alcool, qui se concentre sur les conséquences de la boisson plutôt que sur la quantité ou la fréquence de la consommation d'alcool.

Les questions du CACY sont les suivantes :

C Avez-vous essayé de RÉDUIRE votre consommation d'alcool?

A Est-ce que les gens vous ont AGACÉ en critiquant votre niveau de consommation?

C Vous êtes-vous déjà senti COUPABLE d'avoir mal agi après avoir bu?

Y Avez-vous déjà pris une boisson pour vous ouvrir les YEUX (une boisson alcoolisée dès le lever)?

Une réponse positive est considérée comme un dépistage positif complet.

Les avantages possibles du CACY :

1. Ce test est court et contient une bonne validité, sensibilité et spécificité.
2. Il est facile à appliquer.
3. Il peut être modifié pour inclure l'utilisation de la drogue et aussi pour différentes circonstances et styles cliniques.

Les désavantages possibles du CACY :

1. Il n'évalue ni la quantité ni la fréquence de l'usage, ni les conséquences reliées à la consommation des autres drogues.
2. Il n'y a pas de limite de temps, donc, on ignore si le problème est actuel ou s'il a un historique.

T-ACY

Le T-ACY est un instrument très utilisé pour le dépistage. Il y a un espace pour les résultats du T-ACY sur le formulaire avant la naissance utilisé par les médecins en Colombie-Britannique.

⁵⁷ Le matériel est issu du *Community Action Guide : Working Together for the Prevention of Fetal Alcohol Syndrome* (BC FAS Resource Society, 1998 : 68-74).

Annexe C

Les questions du T-ACY sont :

Tolérance

Combien de boissons devez-vous prendre pour vous sentir loin/ sentir les effets de l'alcool? Inscrivez le nombre de boissons_____.

Agacement

Est-ce que les gens vous agacent en critiquant vos habitudes de boisson? Oui_____ Non_____

Couper

Pensez-vous que vous devriez couper vos habitudes de boisson? Oui_____ Non_____

Yeux

Prenez-vous une boisson le matin pour vous ouvrir les yeux, pour stabiliser vos nerfs et éliminer la gueule de bois? Oui_____ Non_____

Question T : _____2 points si la femme indique 3 boissons ou plus.

A, C et Y.

_____1 point pour une réponse positive (oui).

Deux points ou plus signifient un risque de problème alcoolique qui pourrait représenter un problème pour le fœtus.

TIYAC

Les questions du TIYAC sont :

Tolérance

Combien de boissons devez-vous prendre pour vous sentir loin/sentir les effets de l'alcool? Inscrivez le nombre de boissons_____

Combien de boissons pouvez-vous tolérer ? Inscrivez le nombre de boissons_____

Inquiétude

Est-ce que de bons amis ou des parents s'inquiètent ou se plaignent de vos habitudes de boisson depuis un an ? Oui_____ Non_____

Annexe C

Yeux

Avez-vous besoin d'une boisson ou d'un médicament de quelque sorte le matin pour stabiliser vos nerfs ou éliminer votre gueule de bois ? Oui_____ Non_____

Amnésie

Est-ce qu'un ami ou un membre de votre famille vous a répété des choses que vous avez dites quand vous buviez et que vous avez oubliées? Oui_____ Non_____

Couper

Avez-vous déjà pensé que vous devriez réduire votre consommation d'alcool? Oui_____ Non_____

Question T : _____2 points si la femme indique 3 boissons ou plus pour « Loin » ou 6 boissons ou plus pour « Tolérance ».

Question I : _____2 points pour une réponse (*oui*) positive.

Questions Y A et C : _____1 point pour une réponse positive (*oui*).

Deux points ou plus signifient des risques de problèmes alcooliques.

Questionnaire de vérification

Pendant les 12 derniers mois

1. Combien de fois avez-vous pris des boissons contenant de l'alcool?
 - (0) Jamais
 - (1) Mensuellement ou moins
 - (2) 2 à 4 fois par mois
 - (3) 2 à 3 fois par semaine
 - (4) 4 fois ou plus par semaine
2. Combien de boissons contenant de l'alcool buvez-vous généralement un jour où vous buvez?
 - (0) 1 ou 2
 - (1) 3 ou 4
 - (2) 5 ou 6
 - (3) 7 à 9
 - (4) 10 ou plus

Annexe C

3. Combien de fois buvez-vous six boissons alcoolisées ou plus en une seule occasion?
 - (0) Jamais
 - (1) moins d'une fois par mois
 - (2) mensuellement
 - (3) hebdomadairement
 - (4) quotidiennement ou presque

4. Combien de fois durant l'année dernière avez-vous trouvé que vous étiez incapable de vous arrêter de boire quand vous aviez commencé?
 - (0) Jamais
 - (1) moins d'une fois par mois
 - (2) mensuellement
 - (3) hebdomadairement
 - (4) quotidiennement ou presque

5. Combien de fois durant l'année dernière avez-vous manqué de faire ce qui était attendu de vous à cause de l'alcool?
 - (0) Jamais
 - (1) moins d'une fois par mois
 - (2) mensuellement
 - (3) hebdomadairement
 - (4) quotidiennement ou presque

6. Combien de fois durant l'année dernière avez-vous eu besoin d'une boisson le matin pour vous mettre en train après une session de forte consommation d'alcool?
 - (0) Jamais
 - (1) moins d'une fois par mois
 - (2) mensuellement
 - (3) hebdomadairement
 - (4) quotidiennement ou presque

7. Combien de fois durant l'année dernière avez-vous ressenti un sentiment de culpabilité ou de remord après avoir bu?
 - (0) Jamais
 - (1) moins d'une fois par mois
 - (2) mensuellement
 - (3) hebdomadairement
 - (4) quotidiennement ou presque

Annexe C

8. Combien de fois durant l'année dernière avez-vous oublié ce qui s'était passé la nuit précédente à cause de la boisson?
- (0) Jamais
 - (1) moins d'une fois par mois
 - (2) mensuellement
 - (3) hebdomadairement
 - (4) quotidiennement ou presque
9. Avez-vous été blessé ou avez-vous blessé quelqu'un à cause de votre consommation d'alcool?
- (0) Non
 - (2) oui mais pas depuis l'an dernier
 - (4) oui durant l'année dernière.
10. Est-ce qu'un parent ou un ami ou un médecin ou un travailleur de la santé a démontré une inquiétude au sujet de votre niveau de consommation ou a émis une suggestion de diminuer cette consommation?
- (0) Non
 - (2) oui mais pas depuis l'an dernier
 - (4) oui durant l'an dernier

Résultats de la vérification

Question 1

- 0 = Jamais
- 1 = mensuellement ou moins
- 2 = 2 à 4 fois par mois
- 3 = 2 à 3 fois par semaine
- 4 = 4 fois ou plus par semaine

Question 2

- 0 = 1 ou 2
- 1 = 3 ou 4
- 2 = 5 ou 6
- 3 = 7 à 9
- 4 = 10 ou plus

Question 3-8

- 0 = Jamais
- 1 = moins d'une fois par mois
- 2 = mensuellement
- 3 = hebdomadairement
- 4 = quotidiennement ou presque

Annexe C

Question 9-10

0 = Non

2 = Oui, mais pas durant l'an dernier

4 = Oui, durant l'an dernier.

Le plus bas résultat est 0 et le plus haut est 40. Un résultat de 8 ou plus suggère que la consommation d'alcool de l'individu risque de lui causer des problèmes et indique le besoin d'une évaluation plus profonde concernant sa consommation d'alcool et les questions qui en découlent.

Sources consultées

- Aase, J.M. (1981). The Fetal Alcohol Syndrome in American Indians: A High Risk Group. *Neurobehavioral Toxicology and Teratology* 3(2): 153-156.
- Aase, J.M. (1990). *Diagnostic Dysmorphology*. New York: Plenum Publishing.
- Aase, J.M. (1994). Clinical Recognition of FAS: Difficulties of Detection and Diagnosis. *Alcohol Health and Research World* 18(1): 5-9.
- Aase, J.M., K.L. Jones and S.K. Clarren (1995). Do We Need the Term "FAE"? *Pediatrics* 95(3): 428-430.
- Abel, E.L. (1982). Characteristics of Mothers of Fetal Alcohol Syndrome Children. *Neurobehavioral Toxicology* 4: 3-4.
- Abel, E.L. (1984). *Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects*. New York: Plenum Press.
- Abel, E.L. (1988). Fetal Alcohol Syndrome in Families. *Neurotoxicology and Teratology* 10: 12.
- Abel, E.L. (1990). *Fetal Alcohol Syndrome*. Oradell, NJ: Medical Economics.
- Abel, E.L. (1995). An Update on Incidence of FAS: FAS Is Not an Equal Opportunity Birth Defect. *Neurotoxicology and Teratology* 17(4): 427-443.
- Abel, E.L. (1997a). Maternal Alcohol Consumption and Spontaneous Abortion. *Alcohol and Alcoholism* 32(3): 211-219.
- Abel, E.L. (1997b). Was the Fetal Alcohol Syndrome Recognized in the Ancient Near East? *Alcohol and Alcoholism* 32(1): 3-7.
- Abel, E.L. (1998a). Fetal Alcohol Syndrome: The 'American Paradox'. *Alcohol and Alcoholism* 33(3): 195-201.
- Abel, E.L. (1998b). *Fetal Alcohol Abuse Syndrome*. New York: Plenum Press.
- Abel, E.L. (1998c). Prevention of Alcohol Abuse-Related Birth Effects - I. Public Education Efforts. *Alcohol and Alcoholism* 33(4): 411-416.
- Abel, E.L. (1998d). Prevention of Alcohol Abuse-Related Birth Effects - II. Targeting and Pricing. *Alcohol and Alcoholism* 33(4): 417-420.
- Abel, E.L. (1999a). What Really Causes FAS: from the sublime to the ridiculous. *Teratology* 60(5): 250.
- Abel, E.L. (1999b). Was Fetal Alcohol Syndrome Recognized by the Greeks and Romans? *Alcohol and Alcoholism* 34(6): 868-872.

Sources consultées

- Abel, E.L. (2001). Gin Lane: Did Hogarth Know About Fetal Alcohol Syndrome? *Alcohol and Alcoholism* 36(2): 131-134.
- Abel, E.L. and B.A. Dintcheff (1984). Factors Affecting the Outcome of Maternal Alcohol Exposure: I Parity. *Neurobehavioral Toxicology and Teratology* 6(5): 373-377.
- Abel, E.L. and B.A. Dintcheff (1985). Factors Affecting the Outcome of Maternal Alcohol Exposure: II Maternal Age. *Neurobehavioral Toxicology and Teratology* 7(3): 263-266.
- Abel, E.L. and J.H. Hannigan (1995). Maternal Risk Factors in Fetal Alcohol Syndrome: Provocative and Permissive Influences. *Neurotoxicology and Teratology* 17(4): 445-462.
- Abel, E.L. and M.L. Kruger (1995). Hon Stroh Brewery Co.: What do we mean by “moderate” and “heavy” drinking? *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 19: 1024-1031.
- Abel, E.L. and M.L. Kruger (1998). What do physicians know and say about fetal alcohol syndrome: a survey of obstetricians, pediatricians, and family medicine physicians. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 22(9): 1951-1954.
- Abel, E.L., S. Martier, M. Kruger, J. Ager and R.J. Sokol (1993). Ratings of Fetal Alcohol Syndrome Facial Features by Medical Providers and Biomedical Scientists. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 17(3): 717-721.
- Abel, E.L. and R.J. Sokol (1986). Fetal Alcohol Syndrome is now Leading Cause of Mental Retardation. *The Lancet* 2(8517): 1222.
- Abel, E.L. and R.J. Sokol (1991). A Revised Conservative Estimate of the Incidence of FAS and its Economic Impact. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 15(3): 514-524.
- Abele, F., Carolyn Dittburner and Katherine A. Graham (2000). Towards a Shared Understanding in the Policy Discussion about Aboriginal Education. In Castellano, M. Brant, L. Davis and L. Lahache (eds.) (1974). *Aboriginal Education: Fulfilling the Promise*. Vancouver: UBC Press.
- Abkarian, G.G. (1992). Communication Effects of Prenatal Exposure. *Journal of Communication Disorders* 25(4): 97-124.
- Adams, D.W. (1995). *Education for extinction: American Indians and the Boarding School Experience*. Lawrence: University of Kansas Press.
- Addiction Research Foundation of Ontario (1996). *The Hidden Majority, a guidebook on alcohol and other drug issues for counsellors who work with women*. Toronto.
- Adelson, N. (2000). *‘Being Alive Well’: Health and the Politics of Cree Well-Being*. Toronto: University of Toronto Press.

Sources consultées

Adrian, M., N. Layne and R.T. Williams (1990-91). Estimating the Effect of Native Indian Population on County Alcohol Consumption: The Example of Ontario. *The International Journal of the Addictions* 25(5A and 6A): 731-765.

Adrian, S.R.F. (1997). An Evaluation of The Alvin Buckwold Child Development Program's Big Travelling Clinics. Saskatoon, Saskatchewan. Unpublished Report.

Albrecht, P.G.E. (1974). The Social and Psychological Reasons for the Alcohol Problems among Aborigines. In Hetzel, B.S., L. Lippmann and E. Eggleston (eds.) (1974). *Better Health for Aborigines?: Report of a national seminar at Monash University*. St. Lucia: University of Queensland Press.

Allen, B., L. Anglin and N. Giesbrecht (1998). Effects of Others' Drinking as Perceived by Community Members. *Canadian Journal of Public Health* 89(5): 337-341.

Amaro, H., L.E. Fried, H. Cabral and B. Zuckerman (1990). Violence During Pregnancy and Substance Abuse. *American Journal of Public Health* 80(5): 575-579.

American Academy of Pediatrics Committee on Drugs (1998). Neonatal Drug Withdrawal. *Pediatrics* 101(6): 1079-1088.

American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSMIII-R)*. Washington, D.C.

American Psychiatric Association Task Force on Nomenclature and Statistics (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III)*. Washington, D.C.

Ames, G.M. and L.A. Rebhun (1996). Women, Alcohol and Work: Interactions of Gender, Ethnicity and Occupational Culture. *Social Science & Medicine*. 43(11): 1649-1663.

Ammendola, A., D. Gemini, S. Iannaccone, F. Argenzio, G. Ciccone, E. Ammendola, L. Serio, G. Ugolini and F. Bravaccio (2000). Gender and Peripheral Neuropathy in Chronic Alcoholism: A Clinical-Electroneurographic Study. *Alcohol and Alcoholism* 35(4): 368-371.

Anada, R.F., D.F. Williamson and P.L. Remington (1988). Alcohol and Fatal Injuries Among US Adults. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)* 260(17): 2529-2532.

Armitage, A. (1995). *Comparing the policy of Aboriginal Assimilation: Australia, Canada, New Zealand*. Vancouver: University of British Columbia Press.

Armor, D.J., J.M. Polich and H.B. Stambul (1976). *Alcoholism and Treatment*. Santa Monica, CA: Rand.

Armstrong, E.M. (1998). Diagnosing Moral Disorder: The Discovery and Evolution of Fetal Alcohol Syndrome. *Social Science & Medicine*, 47(12): 2025-2042.

Sources consultées

- Armstrong, E.M. and E.L. Abel (2000). Fetal Alcohol Syndrome: The Origins of a Moral Panic. *Alcohol and Alcoholism* 35(3): 276-282.
- Aronson, J.E. (2000). Alcohol-Related Disorders and Children Adopted from Abroad. In Barth, R.P., M. Freundlich, and D. Brodzinsky (eds.) (2000). *Adoption & Prenatal Alcohol and Drug Exposure: Research, Policy, and Practice*. Washington, D.C.: Child Welfare League of America: 147-169.
- Aronson, M. (1997). Children of Alcoholic Mothers: Results from Goteborg, Sweden. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.
- Asante, K.O. (1981). FAS in northwest BC and the Yukon. *BC Medical Journal* 23(7): 331-335.
- Asante, K.O. and J. Nelms-Matzke (1985). Survey of Children with Chronic Handicaps and Fetal Alcohol Syndrome in Yukon and British Columbia. Ottawa: National Native Advisory Council on Alcohol and Drug Abuse, Health and Welfare Canada.
- Asante, K.O. and G. Robinson (1990). Pregnancy Outreach Program in British Columbia: The Prevention of Alcohol-Related Birth Defects. *Canadian Journal of Public Health* 81(1): 76-77.
- Ashley, M.J., J.S. Olin, W.H. le Richie, A. Kornaczewski, W. Schmidt and J.G. Rankin (1977). Morbidity in Alcoholics: Evidence for Accelerated Development of Physical Disease in Women. *Archives of Internal Medicine* 137(7): 883-887.
- Astley, S.J., D. Bailey, T. Talbot and S.K. Clarren (2000a). Fetal Alcohol Syndrome (FAS) Primary Prevention Through FAS Diagnosis: II. A Comprehensive Profile of 80 Birth Mothers of Children With FAS. *Alcohol and Alcoholism* 35(5): 509-519.
- Astley, S.J., D. Bailey, T. Talbot and S.K. Clarren (2000b). Fetal Alcohol Syndrome (FAS) Primary Prevention Through FAS Diagnosis: I. Identification of High-Risk Birth Mothers Through the Diagnosis of Their Children. *Alcohol and Alcoholism* 35(5): 499-508.
- Astley, S.J. and S.K. Clarren (1995). A Fetal Alcohol Syndrome Screening Tool. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 19(6): 1565-1571.
- Astley, S.J. and S.K. Clarren (2000). Diagnosing The Full Spectrum of Fetal Alcohol-Exposed Individuals: Introducing the 4-Digit Diagnostic Code. *Alcohol and Alcoholism* 35(4): 400-410.
- Astley, S.J. and S.K. Clarren (2001). Measuring the Facial Phenotype of Individuals with Prenatal Alcohol Exposure: Correlation with Brain Dysfunction. *Alcohol and Alcoholism* 36(2): 147-159.
- Astley, S.J., S.K. Clarren, R.E. Little, P.D. Sampson and J.R. Daling (1992). Analysis of Facial Shape in Children Gestationally Exposed to Marijuana, Alcohol, and/or Cocaine. *Pediatrics* 89(1): 67-77.

Sources consultées

- Astley, S.J., S.I. Magnuson, L.M. Omnell, S.K. Clarren (1999). Fetal Alcohol Syndrome: Changes in Craniofacial Form With Age, Cognition, and Timing of Ethanol Exposure in the Macaque. *Teratology* 59: 163-172.
- Astley, S.J. and S.K. Clarren (1999). *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Related Conditions: The 4-digit diagnostic code*. Seattle, WA: University of Washington.
- Bagley, C. and R. Ramsay (1986). Sexual Abuse in Childhood: Psychosocial Outcomes and Implications for Social Work Practice. *Journal of Social Work and Human Sexuality* 4(1-2): 33-47.
- Balicki, A. (1963). Shamanistic Behavior Among the Netsilik Eskimos. *Southwestern Journal of Anthropology* 19: 380-396.
- Barbour, B.G. (1990). Alcohol and Pregnancy. *Journal of Nurse-Midwifery* 35(2): 78-85.
- Barden, T.P. (1975). Prenatal Care. In Romney, S. (1975). *Gynaecology and Obstetrics: the health care of women*. New York: McGraw-Hill: 223.
- Barker-Collo, S. (1999). Reported Symptomatology of Native Canadian and Caucasian Females Sexually Abused In Childhood: A Comparison. *Journal of Interpersonal Violence* 14(7): 747-760.
- Barkley, R.A. (1997). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, Self-Regulation, and Time: Toward a More Comprehensive Theory. *Developmental and Behavioural Pediatrics* 18(4): 271-279.
- Barnett, C.C. (1997). A Judicial Perspective on FAS: Memories of the Making of Nanook of the Norm. In Streissguth, A. P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.
- Barr, H.M. and A.P. Streissguth (2001). Identifying Maternal Self-Reported Alcohol Use Associated With Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 25(2): 283-287.
- Bayer, S.A. (1989). Cellular Aspects of Brain Development. *Neurotoxicology* 10: 307-320.
- BC FAS Resource Society (1998). *Community Action Guide: Working together for the prevention of Fetal Alcohol Syndrome*. Victoria: British Columbia Ministry for Children and Families BC FAS Resource Society.
- Beals, J., J. Piasecki, S. Nelson, M. Jones, E. Keane, P. Dauphinais, R. Red Shirt, W. Sack and S. M. Manson (1997). Psychiatric Disorder Among American Indian Adolescents: Prevalence in Northern Plains Youth. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 36(9): 1252-1259.
- Beauvais, F., E.R. Oetting and R.W. Edwards (1985). Trends in Drug Use of Indian Adolescents Living on Reservations: 1975-1983. *The American Journal of Drug Alcohol Abuse* 11(3-4): 209-229.

Sources consultées

Beauvais, F., E.R. Oetting, F. Wolf and R.W. Edwards (1989). American Indian Youth and Drugs: a continuing problem. *American Journal of Public Health* 79(5): 634-636.

Bechtold, D.W. (1994). Indian Adolescent Suicide: Clinical and Developmental Considerations. *American Indian and Alaska Native Mental Health Research: The Journal of the National Center (Monograph)* 4: 71-80.

Beckett, J. (1964). Aborigines, Alcohol and Assimilation. IN Reay, M. (ed.) (1964). *Aborigines Now*. Sydney: Angus and Robertson.

Behrman, R.E. (1978). The effects of moderate alcohol consumption during pregnancy on fetal growth and morphogenesis. *The Journal of Pediatrics* 92(3): 457-460.

Beiser, M. and C.L. Attneave (1982). Mental Disorder Among Native American Children: Rates and Risks Periods Entering Treatment. *American Journal of Psychiatry* 139(2): 193-198.

Beitchman, J. H., K.J. Zucker, J.E. Hood, G.A. DaCosta, D. Akman and E. Cassavia (1992). A Review of the Long-term Effects of Child Sexual Abuse. *Child Abuse and Neglect* 16: 101-118.

Bennion, L. and T.K. Li (1976). Alcohol Metabolism in American Indians and Whites. *New England Journal of Medicine* 294(1): 9-13.

Benoit, C. and D. Carroll (2001). *Marginalized Voices From the Downtown Eastside: Aboriginal Women Speak About Their Health Experiences*. Vancouver: The National Network on Environments and Women's Health.

Berenson, A.B., N.J. Stiglich, G.S. Wilkinson and A.D. Anderson (1991). Drug Abuse and Other Risk Factors for Physical Abuse in Pregnancy Among White Non-Hispanic, Black and Hispanic Women. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology* 164(6): 1491-1499.

Best Practice Network (2000). *Project Guide and Application Kit*. Best Practice Network established by American Association of Critical-Care Nurses, Aliso Viejo, CA.

Bijur, P.E., M. Kuzon, M.D. Overpeck and P.C. Scheidt (1992). Parental Alcohol Use, Problem Drinking and Children's Injuries. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)* 267(3): 3166-3171.

Billson, J.M. and M. Stapleton (1994). Accidental Motherhood: Reproductive Control and Access to Opportunity Among Women in Canada. *Women's Studies International Forum* 17(4): 357-372.

Blum, K., E. Noble, P. Sheridan, T. Ritchie, P. Jagadeeswaran, H. Norgami, A. Briggs and J. Cohen (1990). Allelic Association of Human Dopamine D2 Receptor Gene in Alcoholism. *The Journal of the American Medical Association* 263(15): 2055-2060.

Blume, S.B. (1990). Chemical Dependency in women: important issues. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse* 16(3-4): 297-307.

Sources consultées

- Blume, S.B. (1996). Preventing fetal alcohol syndrome: where are we now? *Addiction* 91(4): 473-475.
- Boe, R. (2000). Aboriginal Inmates: Demographic Trends and Projections. *Forum on Correctional Research* 12(1): 7-9.
- Boland, F.J., R. Burrill, M. Duwyn and J. Karp (1998). *Fetal Alcohol Syndrome: Implications for Correctional Service (R-71)*. Ottawa: Correctional Service Canada.
- Boland, F.J., M. Duwyn and R. Serin (2000). Fetal Alcohol Syndrome: Understanding its impact. *Forum on Corrections Research* 12(1): 16-18.
- Boney-McCoy, S. and D. Finkelhor (1995). Prior Victimization: A Risk Factor for Child Sexual Abuse and for PTSD-related Symptomatology Among Sexually Abused Youth. *Child Abuse and Neglect* 19 (12): 1401-1421.
- Bonthius, D.J., N.E. Bonthius, R.M.A. Napper, S.J. Astley, S.K. Clarren and J.R. West (1996). Purkinje Cell Deficits in Nonhuman Primates Following Weekly Exposure to Ethanol During Gestation. *Teratology* 53: 230-236.
- Bookstein, F.L. (1997). Rapporteur's Report: A Summary of the Conference. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.
- Botvin, G.J., E. Baker, L. Dusenbury, E.M. Botvin and T. Diaz (1995). Long-Term Follow-Up Results of a Randomized Drug Abuse Prevention Trial in a White Middle Class Population. *Journal of the American Medical Association* 273(14): 1106-1112.
- Bourgois, P. and J. Bruneau (2000). Needle Exchange, HIV Infection, and the Politics of Science: Confronting Canada's Cocaine Injection Epidemic with Participant Observation. *Medical Anthropology* 18: 325-350.
- Bowerman, R.J. (1997). The Effect of a Community-Supported Alcohol Ban on Prenatal Alcohol and Other Substance Abuse. *American Journal of Public Health* 87(8): 1378-1379.
- Boyd, S.C. (1999). *Mothers and Illicit Drugs: Transcending the Myths*. Toronto: University of Toronto Press.
- Boyd, T.A., C.B. Ernhart, T.H. Greene, R.J. Sokol and S. Martier (1991). Prenatal Alcohol Exposure and Sustained Attention in the Preschool Years. *Neurotoxicology and Teratology* 13(1): 49-55.
- Brady, M. (1995). Culture in Treatment, Culture as Treatment. A Critical Appraisal of Developments in Addictions Programs for Indigenous North Americans and Australians. *Social Science & Medicine* 41(11): 1487-1498.

Sources consultées

- Brady, M. (2000). Alcohol Policy Issues for Indigenous People in the United States, Canada, Australia and New Zealand. *Contemporary Drug Problems* 27(Fall): 435-509.
- Brady, M. and K. Palmer (1984). *Alcohol in the Outback: A Study of Drinking in an Aboriginal Community*. Darwin, Australian National University, North Australia Research Unit.
- Brady, M. and K. Palmer (1991). Drug and Alcohol Use Among Aboriginal People. In Reid, J. and P. Trompf (eds.) (1991). *The Health of Aboriginal Australia*. Sydney: Harcourt Brace Jovanovich.
- Brant-Castellano M., L. Davis, L. Lahache, eds. (2000). *Aboriginal Education: Fulfilling the Promise*. Vancouver: University of British Columbia Press.
- Bray, D.L. and P.D. Anderson (1989). Appraisal of the Epidemiology of Fetal Alcohol Syndrome Among Canadian Native Peoples. *Canadian Journal of Public Health* 80(1): 42-45.
- Bresnahan, K., B. Zuckerman and H. Cabral (1992). Psychosocial Correlates of Drug and Heavy Alcohol Use Among Pregnant Women at Risk for Drug Use. *Obstetrics and Gynaecology* 80(6): 976-980.
- Briere, J. and M. Runtz (1987). Post Sexual Abuse Trauma: Data and Implications for Clinical Practice. *Journal of Interpersonal Violence* 2(4): 367-379.
- Brill, H. (1970). Drugs and Aggression. *Mental Health Digest* 2: 11-19.
- Brindis, C.D., Z. Clayson and G. Berkowitz (1997). Options for Recovery: California's Perinatal Project. *Journal of Psychoactive Drugs* 29(1): 89-98.
- Brody, H. (1977). Alcohol, Change and the Industrial Frontier. *Etudes/Inuit/Studies* 1(2): 31-47.
- Brody, H. (1988). *Maps and Dreams: Indians and the British Columbia Frontier*. Vancouver: Douglas and McIntyre.
- Brown, R.T., C.D. Coles, I.E. Smith, K.A. Plazman, J. Silverstein, S. Erikson and A. Falek (1991). Effects of Prenatal Alcohol Exposure at School Age: II. Attention and Behavior. *Neurotoxicology and Teratology* 13(4): 369-376.
- Browne, A. and D. Finkelhor (1986). Impact of Child Sexual Abuse: A Review of the Research. *Psychological Bulletin* 99(1): 66-77.
- Browne, A. J. and J. Fiske (2001). First Nations Women's Encounters With Mainstream Health Care Services. *Western Journal of Nursing Research* 23(2): 126-147.
- Bryce, P.H. (1907). *Report on the Indian Schools of Manitoba and the Northwest Territories*. Ottawa, Government Printing Bureau.

Sources consultées

- Bucholz, K.K., V.M. Hesselbrock, A.C. Heath, J.R. Kramar and M.A. Schuckit (2000). A latent class analysis of antisocial personality disorder symptom data from a multi-centre family study of alcoholism. *Addiction* 95(4): 553-567.
- Bull, L. (1991). Native Residential Schooling: The Native Perspective. *Canadian Journal of Native Education* 18(Supplement): 3-63.
- Bullock, L.F. and J. McFarlane (1989). The Birth-Weight/Battering Connection. *American Journal of Nursing* September: 1153-1155.
- Burd, L. and M.E.K. Moffatt (1994). Epidemiology of Fetal Alcohol Syndrome in American Indians, Alaskan Natives, and Canadian Aboriginal Peoples: a Review of the Literature. *Public Health Reports* 109(5): 688-693.
- Bushnell, J.A., J.E. Wells and M.A. Oakley-Browne (1992). Long-term Effects of Intrafamilial Sexual Abuse in Childhood. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 85(2): 136-142.
- Caldwell, S. (1993). Nurturing the Delicate Rose. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Cariboo Tribal Council (1990). Faith Misplaced: Lasting Effects of Abuse in a First Nations Community. *Canadian Journal of Native Education* 18(2): 161-197.
- Cariboo Tribal Council (1991). Faith Misplaced: Lasting Effects of Abuse in a First Nations Community. Williams Lake, BC: Cariboo Tribal Council.
- Carr, R.A. (1995). Field-Test of a Peer Educator Workbook for the Prevention of Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. Victoria, BC: Peer Systems Consulting Group.
- Carroll, J.T. (2000). *Seeds of faith: Catholic Indian Boarding Schools*. New York: Garland Publishing Ltd.
- Celentano, D.D. and D.V. McQueen (1984). Multiple Substance Abuse Among Women with Alcohol-Related Problems. In Wilsnack, S.C. and L.J. Beckman (eds.) (1984). *Alcohol Problems in Women: antecedents, consequences and intervention*. New York: Guilford: 97-116.
- Centre for Disease Control (CDC) (1993). Fetal Alcohol Syndrome - United States, 1979-1992. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 42(17): 339-341.
- Centre For Disease Control (CDC) (1994). Alcohol Consumption and Fetal Alcohol Syndrome Awareness - Alaska, 1991 and 1993. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)* 271(6): 422-423.

Sources consultées

- Centre for Disease Control (CDC) (1995). Update: Trends in Fetal Alcohol Syndrome - United States, 1979-1993. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 44(13): 249-251.
- Centre For Disease Control (CDC) (1997). Surveillance for Fetal Alcohol Syndrome Using Multiple Sources - Atlanta, Georgia, 1981-1989. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 46(47): 1118-1120.
- Chandler, M.J. and C. Lalonde (1998). Cultural Continuity as a Hedge Against Suicide in Canada's First Nations. *Transcultural Psychiatry* 35(2): 191-219.
- Chandy, J.M., R.W. Blum and M.D. Resnick (1996). History of Sexual Abuse and Parental Alcohol Misuse: Risk, Outcomes and Protective Factors in Adolescents. *Child and Adolescent Social Work Journal* 13(5): 411-431.
- Chappell, M. (1996). *Relief...At What Cost? Women with Disabilities and Substance Use/Misuse: Tobacco, Alcohol and Other Drugs*. Ottawa: Disabled Women's Network Canada.
- Chasnoff, I.J. (1992). Cocaine, Pregnancy, and the Growing Child. *Current Problems in Pediatrics* 22(7): 302-320.
- Chavez, G. F., J.F. Cordero and J.E. Becerrant (1988). Leading Major Congenital Malformations Among Minority Groups in the United States 1981-1986. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 37(SS-3): 17-25.
- Chiu, A.Y., P.E. Perex and R.N. Parker (1997). Impact of Banning Alcohol on Outpatient Visits in Barrow, Alaska. *Journal of the American Medical Association* 278(21): 1775-1777.
- Chrisjohn, R.D. and S. Young (1997). *The Circle Game: Shadows and Substance in the Indian Residential School Experience in Canada*. British Columbia: Theytus Books Ltd.
- Chudley, A.E., D.L. Kowlessar, M. Moffatt and J.A. Evans (1999). Pitfalls in Diagnosis of FAS in a Manitoba Native School-Aged Population, Concurrent Session 4A. *Prairie Province Conference on Fetal Alcohol Syndrome, Together let's find a solution*, Calgary, Alberta: University of Calgary.
- Church, M.W., W.L. Abel, B.A. Dintcheff and C. Matyjasik (1990). Maternal Age and Blood Alcohol Concentration in the Pregnant Long-Evans Rat. *Journal of Pharmacology and Experimental Therapeutics* 253(1): 192-199.
- Church, M.W., W.L. Abel, B.A. Dintcheff and C. Matyjasik (1997). Hearing, Language, Speech, Vestibular, and Dentofacial Disorders in Fetal Alcohol Syndrome. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 21(2): 227-237.
- Church, M.W. and K.P. Gerkin (1988). Hearing Disorders in Children with Fetal Alcohol Syndrome: Findings from Case Reports. *Pediatrics* 82(2): 147-154.
- Cicchetti, D. and V. Carlson (eds.) (1989). *Child Maltreatment: Theory and Research on the Causes and Consequences of Child Abuse and Neglect*. New York, Cambridge University Press.

Sources consultées

- Clark, D.B., N. Pollock, O.G. Bukstein, A.C. Mezzich, J.T. Bromberger and J.E. Donovan (1997). Gender and Comorbid Psychopathology in Adolescents With Alcohol Dependence. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 36(9): 1195-1203.
- Clarren, S.K. (1978). The Fetal Alcohol Syndrome. *The New England Journal of Medicine* 298(19): 1063-1067.
- Clarren, S.K. (1981). Recognition of Fetal Alcohol Syndrome. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)* 245(23): 2436-2439.
- Clarren, S.K., P.D. Sampson, J. Larsen, D.J. Donnell, H.M. Barr, F.L. Bookstein, D.C. Martin and A.P. Streissguth (1987). Facial Effects of Fetal Alcohol Exposure: Assessment by Photographs and Morphometric Analysis. *American Journal of Medical Genetics* 26(3): 651-666.
- Clarren, S.K. (1998). FAS: A Diagnosis for Two. Finding common ground: Working together for the future. Vancouver, B.C.: Continuing Education in the Health Sciences, UBC.
- Clarren, S.K. (1999). The Development of the FAS-Diagnostic and Prevention network: A practical approach to FAS identification, treatment and primary prevention. In Forum on Fetal Alcohol Syndrome, Government Conference Centre, May 25, 1999, Ottawa, Ontario. 8-20.
- Clarren, S.K. and S.J. Astley (1997). Development of the FAS Diagnostic and Prevention Network in Washington State. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle, University of Washington Press.
- Clarren, S.K., S.J. Astley and D.M. Bowden (1988). Physical Anomalies and Developmental Delays in Non-human Primate Infants Exposed to Weekly Doses of Ethanol During Gestation. *Teratology* 37(6): 561-569.
- Clarren, S.K., S.J. Astley, D.M. Bowden, H. Lai, A.H. Milan, P.K. Rudeen and W.J. Shoemaker (1990). Neuroanatomic and Neurochemical Abnormalities in Nonhuman Primate Infants Exposed to Weekly Doses of Ethanol during Gestation. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 14(5): 674-683.
- Clarren, S.K. and D.W. Smith (1978). The Fetal Alcohol Syndrome. *The New England Journal of Medicine* 298(19): 1063-1067.
- Clarren, S.K. and D.W. Smith (1999). The Development of the FAS-Diagnostic and Prevention Network: A Practical Approach to FAS Identification, Treatment and Primary Prevention. Forum on Fetal Alcohol Syndrome, Government Conference Centre, Ottawa, Ontario.
- Claxton-Oldfield, S. and S.M. Keefe (1999). Assessing Stereotypes about the Innu of Davis Inlet, Labrador. *Canadian Journal of Behavioural Science* 31(2): 86-91.
- Clayson, Z., G. Berkowitz and C. Brindis (1995). Themes and Variations among Seven Comprehensive Perinatal Drug and Alcohol Abuse Treatment Models. *Health and Social Work* 20(3): 234-238.

Sources consultées

Coles, C.D., R.T. Brown, I.E. Smith, K.A. Platzman, S. Erickson and A. Falek (1991). Effects of Prenatal Alcohol Exposure at School Age: I. Physical and Cognitive Development. *Neurotoxicology and Teratology* 13(4): 357-367.

Coles, C.D. and K.A. Platzman (1992). Fetal Alcohol Effects in Preschool Children: Research, Prevention, and Intervention. OSAP Monograph 11, Identifying the Needs of Drug-Affected Children: Public Policy Issues. Rockville, MD, U.S. Department of Health and Human Services: 59-86.

Coles, C.D., K.A. Platzman, C.L. Raskind-Hood, R.T. Brown, A. Falek and I.E. Smith (1997). A Comparison of Children Affected by Prenatal Alcohol Exposure and Attention Deficit, Hyperactivity Disorder. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 21(1): 150-161.

Coles, C.D., I.E. Smith, P.M. Fernhoff and A. Falek (1985). Neonatal neurobehavioral characteristics as correlates of maternal alcohol use during gestation. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 9(5): 454-460.

Collmann, J. (1979). Social Order and the Exchange of Liquor: A Theory of Drinking Among Australian Aborigines. *Journal of Anthropological Research* 32(2): 208-224.

Colmant, S.A. (2000). United States and Canadian Boarding Schools: A Review, Past and Present. *Native American Hemispheric Journal of Indigenous Issues* 17(4): 24-32.

Connors, G.J. and K.S. Walitzer (1997). Harm Reduction Interventions with Women Who are Heavy Drinkers. In Erickson, P.G., D.M. Riley, Y.W. Cheung and P.A. O'Hare (eds.) (1997). *Harm Reduction: A new direction for drug policies and programs*. Toronto, University of Toronto Press: 290-302.

Conry, J. (1990). Neuropsychological Deficits in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 14(5): 650-655.

Conry, J. and D.K. Fast (2000). *Fetal Alcohol Syndrome and the Criminal Justice System*. Vancouver: B.C. Fetal Alcohol Syndrome Resource Society Law Foundation of British Columbia.

Copway, George (1972). *The traditional history and characteristic sketches of the Ojibway nation*. Toronto: Coles Publishing Co.

Couture, J.E. (1994). *Aboriginal Behavioural Trauma: Towards a Taxonomy*. Saskatoon, Corrections Canada.

Creamer, S. and C. McMurtrie (1998). Special Needs of Pregnant and Parenting Women in Recovery: A Move Towards a More Women-Centred Approach. *Women's Health Issues* 8(4): 239-245.

Dagher-Margosian, J. (1997). Representing the FAS Client in Criminal Case. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.

Sources consultées

Davis, P.J., J.W. Partridge and C.N. Storrs (1982). Alcohol Consumption in Pregnancy. How Much is Safe? *Archives of Disease in Childhood* 57(12): 940-943.

Day, N.L., D. Jasperse, G. Richardson, N. Robles, U. Sambamoorthi, P. Taylor, M. Scher, D. Stoffer and M. Cornelius (1989). Prenatal Exposure to Alcohol: Effect on Infant Growth and Morphologic Characteristics. *Pediatrics* 84(3): 536-541.

Day, N.L., M. Cornelius, L. Goldschmidt, G. Richardson, N. Robles and P. Taylor (1992). The Effect of Prenatal Tobacco and Marijuana Use on Offspring Growth From Birth Through 3 Years of Age. *Neurotoxicology and Teratology* 14(6): 407-414.

Day, N.L., C.M. Cottreau and G.A. Richardson (1993). The Epidemiology of Alcohol, Marijuana, and Cocaine Use Among Women of Childbearing Age and Pregnant Women. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 36(2): 232-245.

Day, N.L., N. Robles, G. Richardson, D. Geva, P. Taylor, M. Scher, D. Stoffer, M. Corenelius and L. Goldschmidt (1991). The Effects of Prenatal Alcohol Use in the Growth of Children at Three Years of Age. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 15(1): 67-71.

Day, N.L., G.A. Richardson, N. Robles, U. Sambamoorthi, P. Taylor, M. Scher, D. Stoffer, D. Jasperse and M. Cornelius (1990). Effect of Prenatal Alcohol Exposure on Growth and Morphology of Offspring at 8 Months of Age. *Pediatrics* 85(5): 748-752.

Dedam, R., C. McFarlane and K. Hennessy (1993). A Dangerous Lack of Understanding. *The Canadian Nurse* 89(6): 29-31.

Dehaene, P., G. Crepin, F. Delahousse, D. Querleu, R. Walbaum and M. Titian (1981). Aspects épidémiologiques du syndrome d'alcoolisme foetal. *La Nouvelle Presse Medicale* 10(3): 2639-2643.

Deiter, C. (1999). *From Our Mothers' Arms: The Intergenerational Impact of Residential Schools in Saskatchewan*. Toronto: United Church Publishing House.

Deveaux, M. (1994). Feminism and Empowerment: A Critical Reading of Foucault. *Feminist Studies* 20(2): 223-247.

DeVries, J. and A. Waller (1997). Parent Advocacy in FAS Public Policy Change. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.

Dick, R.W., S.M. Manson and J. Beals (1993). Alcohol Use among Male and Female Native American Adolescents: Patterns and Correlates of Student Drinking in a Boarding School. *Journal of Studies on Alcohol* 54(2): 172-177.

Dickson, S. (1993). *Hey Monias! The Story of Raphael Ironstand*. Vancouver: Arsenal Pulp Press Limited.

Sources consultées

DiLillo, D., L. Peterson and G.C. Tremblay (2000). Linking Childhood Sexual Abuse and Abusive Parenting: the mediating role of maternal anger. *Child Abuse and Neglect* 24(6): 767-779.

Dion Stout, M.D. (1996). *Aboriginal Canada: Women and Health*. Ottawa, Paper prepared for the Canada-U.S.A. Forum on Women's Health. Retrieved from: <http://www.hc-sc.gc.ca/canusa/papers/canada/english/indigen.htm>.

Dorris, M. (1989). *The Broken Cord*. New York: Harper Collins.

Dozier, E.P. (1966). Problem Drinking among American Indians: The Role of Sociocultural Deprivation. *Quarterly Journal of Studies on Alcohol* 27(1): 72-87.

Driscoll, C.D., A.P. Streissguth and E.P. Riley (1990). Prenatal Alcohol Exposure: Comparability of Effects in Humans and Animal Models. *Neurotoxicology and Teratology* 12(3): 231-237.

Duimstra, C., D. Johnson, C. Kutch, B. Wang, M. Zenter, S. Kellerman and T. Welty (1993). A Fetal Alcohol Syndrome Surveillance Pilot Project in American Indian Communities in the Northern Plains. *Public Health Reports* 108(2): 225-229.

Durkheim, E. (1951). *Suicide: A Study in Sociology*. Glencoe, Ill.: The Free Press.

Dyer, K., G. Alberts and G. Nieman (1997). Assessment and Treatment of an Adult with FAS: Neuropsychological and Behavioural Considerations. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.

Dzakpasu, S., L.S. Mery and K. Trouton (1998). *Canadian Perinatal Surveillance System: Alcohol and Pregnancy*. Ottawa: Health Canada.

Eckermann, A.K. (1977). The Binge: Some Aboriginal Views. *Aboriginal Health Worker* 1(4): 49-55.

Edelstein, S.B. (1995). *Children with Prenatal Alcohol and/or Other Drug Exposure: Weighing the Risks of Adoption*. Washington, D.C.: CWLA Press.

Edwards, C.H., O.J. Cole, J. Oyemade, E.M. Knight, A.A. Johnson, O.E. Westney, H. Laryea, W. West, S. Jones and L.S. Westney (1994). Maternal Stress and Pregnancy Outcome in a Prenatal Clinic Population. *The Journal of Nutrition* 124(6 supplement): 1006s-1021s.

Egeland, G.M., K.A. Perham-Hester, B.D. Gessner, D. Ingle, J.E. Berner and J.P. Middaugh (1998). Fetal Alcohol Syndrome in Alaska, 1977 through 1992: An Administrative Prevalence Derived from Multiple Data Sources. *American Journal of Public Health* 88(5): 781-786.

Egelko, S., M. Galanter, H. Dematis and C. DeMaio (1998). Evaluation of Multisystems Model for Treating Perinatal Cocaine Addiction. *Journal of Substance Abuse Treatment* 15(3): 251-259.

Sources consultées

- Eliany, M., S. Wortley and E. Adlaf (1991). Alcohol and other drugs used by Canadian youth: a National Alcohol and Other Drugs Survey (1989) report. Ottawa: Health Canada.
- Enloe, C.F. (1980). How Alcohol Affects the Developing Fetus. *Nutrition Today*. 15(5): 1215.
- Erickson, P.G. (ed.) (1997). Harm Reduction: A new direction for drug policies and programs. Toronto: University of Toronto Press.
- Ernhart, C.B., A. Wolf, R.J. Sokol, G.M. Brittenham and P. Erhard (1985). Fetal Lead Exposure: Antenatal Factors. *Environmental Research* 38: 54-66.
- Ernhart, C.B., T. Greene, R.J. Sokol, S. Martier, T.A. Boyed and J. Ager (1995). Neonatal Diagnosis of Fetal Alcohol Syndrome: Not Necessarily a Hopeless Prognosis. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 19(6): 1550-1557.
- Ernhart, C.B., M. Morrow-Tlucak, R.J. Sokol and S. Martier (1988). Under reporting of Alcohol Use in Pregnancy. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 12(4): 506-511.
- Ernhart, C.B., R.J. Sokol, J.W. Ager, M. Morrow-Tlucak and S. Martier (1989). Alcohol-Related Birth Defects: Assessing the Risk. *Annals New York Academy of Sciences* 562: 159-172.
- Ernst, C.C., T.M. Grant and A.P. Streissguth (1999). Intervention with High-Risk Alcohol and Drug-Abusing Mothers: II. Three year findings from Seattle Model of Paraprofessional Advocacy. *Journal of Community Psychology* 27(1): 19-38.
- Farris, J.J. and B.M. Jones (1978b). Ethanol Metabolism in Male American Indian and Whites. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2(1): 77-81.
- Farris, J.J. and B.M. Jones (1978a). Ethanol Metabolism and Memory Impairment in American Indian and White Women Social Drinkers. *Journal of Studies on Alcohol* 39: 1975-1978.
- Fast, D.K., J. Conry and C.A. Looock (1999). Identifying Fetal Alcohol Syndrome Among Youth in the Criminal Justice System. *Developmental and Behavioural Pediatrics* 20(5): 370-372.
- Federal Provincial and Territorial Advisory Committee on Population Health (1999). Statistical Report on the Health of Canadians, Meeting of Ministers of Health. Charlottetown, PEI: Minister of Public Works and Government Services Canada.
- Feehan, T.M. (1996). Stories of Healing from a First Nations Perspective. M.A. Thesis. Victoria: University of Victoria.
- Fenna, D., L. Mix, O. Schaefer and J.A. Gilbert (1971). Ethanol Metabolism in Various Racial Groups. *Canadian Medical Association Journal* 105: 472-475.

Sources consultées

- Fink, L.A., D. Bernstein, M.D. Handelsman, J. Foote and M. Lovejoy (1995). Initial Reliability and Validity of the Childhood Trauma Interview: A New Multidimensional Measure of Childhood Interpersonal Trauma. *American Journal of Psychiatry* 152(9): 1329-1335.
- Finkelstein, N. (1994). Treatment Issues for Alcohol and Drug Dependent Pregnant and Parenting Women. *Health and Social Work* 19(1): 7-15.
- Finkelstein, N., C. Kennedy, K. Thomas, M. Kearns (1997). Gender-Specific Substance Abuse Treatment. M. Kearns for the National Women's Resource Centre for the Prevention and Treatment of Alcohol, Tobacco and Other Drug Abuse and Mental Illness. Alexandria: The Centre for Substance Abuse Prevention.
- Fischer, G. (2000). Treatment of opioid dependence in pregnant women. *Addiction* 95(8): 1141-1144.
- Fischer, G., R.E. Johnson, H. Eder, R. Jagsch, A. Peternell, M. Weninger, M. Langer and H.N. Aschauer (2000). Treatment of opioid-dependent pregnant women with buprenorphine. *Addiction* 95(2): 239-244.
- Fisher, A.D. (1987). Alcoholism and race: the misapplication of both concepts to North American Indians. *The Canadian Review of Sociology and Anthropology* 24(1): 81-98.
- Fiske, J. (1981). *And Then We Prayed Again: Carrier Women, Colonialism, and Mission Schools*. Vancouver: University of British Columbia.
- Fiske, J. (1996). Gender and the Paradox of Residential Education in Carrier Society. In Miller, C. and P. Chuchryk (eds.) (1996). *Women of the First Nations: Power, Wisdom, and Strength*. Winnipeg: University of Manitoba Press.
- Fitzpatrick, J.P. (1974). Drugs, Alcohol, and Violent Crime. *Addictive Diseases* 1: 353-367.
- Fleming, J., P.E. Mullen, B. Sibthorpe, R. Attewell and G. Bammer (1998). The Relationship Between Childhood Sexual Abuse and Alcohol Abuse in Women - A Case Control Study. *Addiction* 93(12): 1787-1798.
- Flood, J. (1995). *Archaeology of the Dreamtime: The Story of Prehistoric Australia and its People*. Pymble, New South Wales: Angus and Robertson.
- Fournier, S. and E. Crey (1997). *Stolen From Our Embrace: The Abduction of First Nations Children and the Restoration of Aboriginal Communities*. Toronto: Douglas and McIntyre.
- Frank, E., B. Anderson, D.G. West and J. Lando (1988). Depressive Symptoms and Adolescent Rape Victims. In Stiffman A.R. and R.A. Feldman (eds.) (1988). *Advances in Adolescent Mental Health*. Greenwich, CT: JAI Press.

Sources consultées

Frank, J.W., R.S. Moore and G.M. Ames (2000). Historical and Cultural Roots of Drinking Problems Among American Indians. *American Journal of Public Health* 90(3): 344-351.

Freud, S. (1890). The Etiology of Hysteria. In Stroskey, J. (ed.) (1968). *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud* 3: 191-221. London: Hogarth.

Fried, P.A., B. Watkinson, A. Grant and R.M. Knights (1980). Changing Patterns of Soft Drug Use Prior to and During Pregnancy: A Prospective Study. *Drug and Alcohol Dependence* 6: 323-343.

Funkhouser, J.E. and R.W. Denniston (1985). Preventing Alcohol-Related Birth Defects. *Alcohol Health and Research World* 10(1): 54-59.

Furniss, E. (1992). *Victims of Benevolence: The Dark Legacy of The Williams Lake Residential School*. Vancouver: Arsenal Pulp Press Limited.

Gale, T.C., J.A. White and T.K. Welty (1998). Differences in Detection of Alcohol Use in a Prenatal Population (On a Northern Plains Indian Reservation) Using Various Methods of Ascertainment. *South Dakota Journal of Medicine* 51(7): 235-240.

Garm, A. (1999). The Sheway Project. *The Canadian Nurse* November: 22-25.

Gere, A.R. (1993). Cindy's Story: FAE and College. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.

Gfellner, B.M. and J.D. Hundelby (1995). Patterns of Drug Use Among Native and White Adolescents: 1990-1993. *Canadian Journal of Public Health* 86: 95-97.

Gibson, G.T., P.A. Baghurst and D.P. Colley (1983). Maternal Alcohol, Tobacco and Cannabis Consumption and the Outcome of Pregnancy. *The Australian and New Zealand journal of obstetrics and gynaecology* 23(15): 15-19.

Gill, J. (2000). The Effects of Moderate Alcohol Consumption on Female Hormone Levels and Reproductive Function. *Alcohol and Alcoholism* 35(5): 417-423.

Gill, K. (1997). Overview of Research on Substance Abuse and Native Communities. *Widening the Circle: Collaborative Research for Mental Health Promotion in Native Communities*, Montreal, Quebec, Institute of Community and Family Psychiatry, Sir Mortimer B. Davis-Jewish General Hospital.

Gill, L. (1995). *From the reserve to the city: Amerindian women in Quebec urban centers*. Ottawa: Canadian Advisory Council on the Status of Women.

Giso, J.A., E. Roman, H. Inskip, V. Beral and J. Donovan (1984). Alcohol Consumption and Outcome of Pregnancy. *Journal of Epidemiology and Community Health* 38(3): 232-235.

Sources consultées

- Gladstone, J., M. Levy, I. Nulman and G. Koren (1997). Characteristics of pregnant women who engage in binge alcohol consumption. *Canadian Medical Association Journal* 156(6): 789-794.
- Glasgow, G. (1996). The incidence of fetal alcohol syndrome in New Zealand. *New Zealand Medical Journal* 109(1014): 18.
- Godel, J.C., B.E. Lee, D.E. McCallum, S. Lee, C. MacNeil, G. Liddell and R. Shea (2000). Exposure to Alcohol in utero: Influence on Cognitive Function and Learning in a Northern Elementary School Population. *Paediatric Child Health* 5(2): 93-100.
- Godel, J.C., H.F. Pabst, P.E. Hodges, K.E. Johnson, G.J. Froese and M.R. Joffres (1992). Smoking and caffeine and alcohol intake during pregnancy in a northern population: effect on fetal growth. *Canadian Medical Association Journal* 147(2): 181-188.
- Godfrey, C. (1997). Can tax be used to minimize harm? a health economist's perspective. In Plant, M., E. Single and T. Stockwell (eds.) (1997). *Alcohol: Minimizing the Harm. What Works?* New York: Free Association Books.
- Golden, J. (1999). "An Argument That Goes Back to the Womb": The Demedicalization of Fetal Alcohol Syndrome, 1973-1992. *Journal of Social History* 33(2): 269-298.
- Goodlett, C.R., D.M. Gilliam, J.M. Nichols and J.R. West (1989). Genetic Influence on Brain Growth Restriction Induced by Development Exposure to Alcohol. *Neurotoxicology* 10(3): 321-334.
- Gordon, L. (1988). *Heroes in Their Own Lives*. New York, Penguin.
- Gotowiec, A. and M. Beiser (1994). Aboriginal Children's Mental Health: Unique Challenges. *Canada's Mental Health* 41(4): 7-11.
- Gould, S. J. (1981). *The Mismeasure of Man*. New York: W.W. Norton and Company.
- Graefe, S. (1999). *Parenting Children Affected by Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Daily Living*. Victoria: British Columbia Ministry for Children and Families and Society of Special Needs Adoptive Parents.
- Graham, E. (1997). *The Mush Hole Life at Two Indian Residential Schools*. Waterloo: Heffle Publishing.
- Grant, A. (1996). *No End of Grief: Indian Residential Schools in Canada*. Winnipeg, Pemmican Publishing Inc.
- Grant, B.F. and D.A. Dawson (1997). Age of Onset of Alcohol Use and its Association with DSM-IV Alcohol Abuse and Dependence: Results from the National Longitudinal Alcohol Epidemiological Survey. *Journal of Substance Abuse* 9: 103-110.

Sources consultées

- Grant, T., C. Ernst, S. McAuliff, A.P. Streissguth and Porter (1997). An Advocacy Program for Mothers with FAS/FAE. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.
- Graves, K.L. (1993). An evaluation of the alcohol warning label: a comparison of the United States and Ontario, Canada in 1990 and 1991. *Journal of Public Policy and Marketing* 12(1): 19-29.
- Graves, T. (1967). Acculturation, Access and Alcohol in a Tri-ethnic Community. *American Anthropologist* 69(3): 306-321.
- Gray, D., B. Morfitt, S. Williams, K. Ryan and L. Coyne (1996). *Drug Use and Related Issues Among Young Aboriginal People in Albany*. Perth: National Centre for Research into the Prevention of Drug Abuse, Curtin University of Technology and Albany Aboriginal Corporation.
- Grayson, H., J. Hutchins and G. Silver (eds.) (1996). *Charting a Course for the Future of Women's and Perinatal Health*. Baltimore, MD: Women's and Children's Health Policy Centre, John Hopkins School of Public Health.
- Greene, A.H. (1993). Child Sexual Abuse: Immediate and Long-Term Effects and Intervention. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 32(5): 890-902.
- Greene, T., C.B. Ernhart, J. Ager, R.J. Sokol, S. Martier and T. Boyd (1991). Prenatal alcohol exposure and cognitive development in the preschool years. *Neurotoxicology and Teratology* 13:57-68.
- Greenspan, S.I. and S. Wieder (2000). *Clinical Practice Guidelines: Overview and Recommendations*. Bethesda: The Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders.
- Grella, C. (1996). Background and Over View of Mental Health and Substance Abuse Systems: Meeting the Needs of Women who are Pregnant or Parenting. *Journal of Psychoactive Drugs* 28(4): 319-343.
- Gresko, J. (1986). Creating Little Dominions within the Dominion: Early Catholic Indian Schools in Saskatchewan and British Columbia: Indian Education in Canada. In Barman, J., Y. Hébert and D. McCaskill (eds.) (1986). *Indian Education in Canada. Vol. I: The Legacy*, Vancouver: UBC Press.
- Griesler, P.C. and D.B. Kandel (1998). The Impact of Maternal Drinking during and after Pregnancy on the Drinking of Adolescent Offspring. *Journal of Studies on Alcohol* 59(3): 292-304.
- Grisco, J.A., E. Roman, H. Inskip, V. Beral and J. Donovan (1984). Alcohol Consumption and Outcome of Pregnancy. *Journal of Epidemiology and Community Health* 38: 232-235.
- Groenveld, J. and M. Shain (1989). *Drug Use Among Victims of Physical and Sexual Abuse: A Preliminary Report*. Toronto: Addiction Research Foundation.

Sources consultées

- Groves, P.G. (1993). Growing with FAS: Parent to Parent Advice. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Gurstein, M. (1977). *Urbanization and Indian People: An Analytical Literature Review*. Ottawa: Indian and Northern Affairs Canada.
- Habbick, B.F., J.L. Nanson and R.E. Snyder (1997). Mortality in Foetal Alcohol Syndrome. *Canadian Journal of Public Health* 88(3): 181-183.
- Habbick, B.F., J.L. Nanson, R.E. Snyder, R.E. Casey and A.L. Schulman (1996). Foetal Alcohol Syndrome in Saskatchewan: Unchanged Incidence in a 20-year Period. *Canadian Journal of Public Health* 87(3): 204-207.
- Habbick, B.F., W.A. Zaleski, R. Casey and F. Murphy (1979). Liver Abnormalities in Three Patients with Fetal Alcohol Syndrome. *The Lancet* 1(8116): 580-581.
- Hacking, I. (1983). *Representing and intervening: Introductory topics in the philosophy of natural science*. New York: Cambridge University Press.
- Hacking, I. (1986). *Making Up People*. In Heller, T., M. Sosna and D.E. Wellberry (eds.) (1986). *Reconstructing Individualism*. Stanford: Stanford University Press.
- Haig-Brown, C. (1988). *Resistance and Renewal: Surviving the Indian Residential School*. Vancouver: Tillicum Library.
- Hallowell, A. J. (1955). *Culture and Experience*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Halmesmaki, E. (1988). Alcohol counselling of 85 pregnant problem drinkers: effect on drinking and fetal outcome. *The British Journal of Obstetrics Gynaecology* 95: 243-247.
- Halmesmaki, E., K.A. Teramo, J.A. Widness, G.K. Clemons and O. Ulikorkala (1990). Maternal Alcohol Abuse is Associated With Elevated Fetal Erythropoietin Levels. *Alcohol* 76(2): August 1990.
- Hamer, J. (1980). Acculturation Stress and the Functions of Alcohol Among the Forest Potawatomi. In Hamer, J. and J. Steinbring (eds.) (1980). *Alcohol and Native Peoples of the North*. Washington, D.C.: University Press of America: 107-153.
- Hamer, J. and J. Steinbring (1980). Alcohol and the North American Indian: Examples from the Subartic. Hamer, J. and J. Steinbring (eds.) (1980). *Alcohol and Native Peoples of the North*. Washington, D.C.: University Press of America: 1-29.
- Hampton, M., E. Hampton, G. Kinunwa and L. Kinunwa (1995). Alaska Recovery and Spirit Camps: First Nations Community Development. *Community Development Journal* 30(3): 257-264.

Sources consultées

- Han, Y.H. (1969). Why do Chronic Alcoholics Require More Anesthesia? *Anesthesiology* 30: 341-342.
- Handwerker, L. (1994). Medical Risk: Implicating Poor Pregnant Women. *Social Science & Medicine* 38(5): 665-675.
- Hankin, B.F., J.J. Sloan, I.J. Firestone, J.W. Ager, R.J. Sokol, S.S. Martier and J. Townsend (1993a). The alcohol beverage warning label: when did knowledge increase? *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 17(2): 4328-430.
- Hankin, B., I. Firestone, J. Sloan, J. Ager, R. Sokol and S. Martier. (1993b). A time series analysis of the impact of the alcohol warning label on antenatal drinking. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 17(3): 284-289.
- Hankin, B.F., J.J. Sloan, I.J. Firestone, J.W. Ager, R.J. Sokol and S.S. Martier (1996). Has awareness of the alcohol warning label reached its upper limit? *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 20(3): 440-444.
- Hanna, J.M. (1978). Metabolic Responses of Chinese, Japanese and Europeans to Alcohol. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2(1): 89-92.
- Hanson, J.W., A.P. Streissguth and D.W. Smith (1978). The effects of moderate alcohol consumption during pregnancy on fetal growth and morphogenesis. *The Journal of Pediatrics* 92(3): 457-460.
- Harlap, S. and P.H. Shiono (1980). Alcohol, smoking, and incidence of spontaneous abortion in first and second trimester. *The Lancet* ii: 173-176.
- Hart, M.A. (1999). Support for First Nations to Address Fetal Alcohol Syndrome. In Turpin, J. and G. Schmidt (eds.) (1999). *Fetal Alcohol Syndrome/Effect: Developing A Community Response*. Halifax: Fernwood Publishing: 73-79.
- Hay, M., S. Olech and J. Turpin (1998). FAS/E Children in Northern BC: A Study of 148 Children in one Pediatrician's Practice. Finding common ground: Working together for the future, UBC, Vancouver, B.C.: Continuing Education in the Health Sciences.
- Health and Welfare Canada (1989). *Health Promotion in the Northwest Territories*. Ottawa: Ministry of National Health and Welfare.
- Health and Welfare Canada (1989). *The Health of the Registered Indian Population in Saskatchewan*. Regina: Health and Welfare Canada, Medical Services Branch.
- Health Canada (1996). *Rural Women and Substance Use Current Issues and Implications for Programming*. Ottawa: Office of Alcohol, Drugs and Dependency Issues, Population Health Directorate.

Sources consultées

Health Canada (1997). Canadian Perinatal Surveillance System: Progress Report 1997-1998. Ottawa: Health Canada.

Herman, J.L. (1992). *Trauma and Recovery*. New York: Basic Books, Inc.

Hess, J.J. and G. Niemann (1997). Residential Programs for Persons With FAS: Programming and Economics. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington.

Higgins, S.D. and T.J. Garite (1984). Late Abruptio Placentae in Trauma Patients: Implications for Monitoring. *Obstetrics Gynecology* 63(3 supplement): 10-12.

Hill, T.W. (1974). From Hell-Raiser to Family Man. In Spradley, J. and D. McCurdy (eds.) (1974). *Conformity and Conflict: Readings in Cultural Anthropology*. Boston: Little Brown and Company.

Hinde, J. (1993). Early Intervention for Alcohol-Affected Children. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.

Hingson, R., J.J. Alpert, N. Day, E. Dooling, H. Kayne, S. Morelock, E. Oppenheimer and B. Zuckerman (1982). Effects of Maternal Drinking and Marijuana Use on Fetal Growth and Development. *Pediatrics* 70(4): 539-546.

Hoaken, P.N. and R.O. Pihl (2000). The Effects of Alcohol Intoxication on Aggressive Responses in Men and Women. *Alcohol and Alcoholism* 35(5): 471-477.

Hoffman, H.J., K. Damas, L. Hillman and E. Krongrad (1988). Risk Factors for SIDS: Results of the National Institute of Child Health and Human Development SIDS Cooperative Epidemiological Study. *Annals New York Academy of Sciences* 533: 13-30.

Hogue, C.J., J.W. Buehler, L.T. Strauss and J.C. Smith (1987). Overview of the National Infant Mortality Surveillance (NIMS) project-design, methods, results. *Public Health Reports* 102(2): 126-138.

Holmes, L.B. (1999). Need for Inclusion and Exclusion Criteria for the Structural Abnormalities Recorded in Children Born From Exposed Pregnancies. *Teratology* 59(1): 1-2.

Holmgren, C., B.J. Fitzgerald and R.S. Carmen (1983). Alienation and Alcohol Use by American Indian and Caucasian High School Students. *The Journal of Social Psychology* 120(1st half): 139-140.

Honigmann, J.J. (1979). Alcohol in its Cultural Context. In Marshall M. (ed.) (1979). *Beliefs, Behaviors and Alcoholic Beverages: a Cross-Cultural Survey*. Ann Arbor: University of Michigan Press.

Honigmann, J. J. (1980). Perspectives on Alcohol Behavior. In Hamer, J. and J. Steinbring (eds.) (1980). *Alcohol and Native Peoples of the North*. Lanham, MD: University Press of America: 267-324.

Sources consultées

- Hornby, R. (1993). Helping Families and Their Alcohol-Affected Children. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Hornby, R. (2000). Community Involvement: Lessons from Native Americans. In Kleinfeld, J., B. Morse and S. Wescott (eds.) (2000). *Fantastic Antone Grows Up: Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks, Alaska: University of Alaska Press.
- Howell, E.M., N. Heiser and M.A. Harrington (1999). Review of Recent Findings on Substance Abuse Treatment for Pregnant Women. *Journal of Substance Abuse Treatment* 16(3): 195-219.
- Howell, E.M. and I.J. Chasnoff (1999). Perinatal Substance Abuse Treatment: Findings from Focus Groups with Clients and Providers. *Journal of Substance Abuse Treatment* 17(1-2): 55-58.
- Humphries, D., J. Dawson, V. Cronin, P. Keating, C. Wisniewski and J. Eichfeld (1992). Mothers and Children, Drugs and Crack: Reactions to Maternal Drug Dependency. In Feinman, C. (ed.) (1992). *The criminalization of a woman's body*. New York: Haworth Press.
- Hunter, E. (1993). *Aboriginal Health and History: Power and Prejudice in Remote Australia*. Melbourne: Cambridge University Press.
- Hurt, W.R. and R.M. Brown (1965). Social Drinking Patterns of the Yankton Sioux. *Human Organization* 24: 222-230.
- Hussey, D.L. and M. Singer (1993). Psychological Distress, Problem Behaviours and Family Functioning of Sexually Abused Adolescent Inpatients. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 32(5): 954-961.
- Hutchings, D. E. (1985). Prenatal Opioid Exposure and the Problem of Causal Inference. In Pinkert, T.M. (ed.) (1985). *Current Research on the Consequences of Maternal Drug Abuse*. Rockville, MD, National Institute on Drug Abuse: 6-19.
- Iber, F.L. (1980). Fetal Alcohol Syndrome. *Nutrition Today*. September/October: 4-11.
- Ihlen, B.M., A. Amundsen and L. Tronnes (1993). Reduced alcohol use in pregnancy and changed attitudes in the population. *Addiction* 88: 389-394.
- Ing, N.R. (1991). The Effects of Residential Schools on Native Child-Rearing Practices. *Canadian Journal of Native Education* 18(Supplement): 67-116.
- Ingersoll, K.S., I.L. Lu and D.L. Haller (1995). Predictors of in-treatment relapse in perinatal substance abusers and impact on treatment retention: A perspective study. *The Journal of Psychoactive Drugs* 27: 375-387.

Sources consultées

- Jackson, R. J. (1997). Public Health Implications of FAS. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.
- Jacobs, K. and K. Gill (2002). Substance Abuse in an Urban Aboriginal Population: Social, Legal and Psychological Consequences. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse* 1(1): 7-25.
- Jacobson, J.L., S.W. Jacobson and R.J. Sokol (1996). Increased Vulnerability to Alcohol-Related Birth Defects in the Offspring of Mothers Over 30. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 20(2): 359-363.
- Jacobson, J.L., S.W. Jacobson, R.J. Sokol and T.W. Ager (1998). Relation of Maternal Age and Pattern of Pregnancy Drinking to Functionally Significant Cognitive Deficits in Infancy. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 22(2): 345-351.
- Jacobson, S.W., J.L. Jacobson, R.J. Sokol, S.S. Martier, J.W. Ager and M.G. Kaplan (1991). Maternal Recall of Alcohol, Cocaine, and Marijuana Use During Pregnancy. *Neurotoxicology and Teratology* 13(5): 535-540.
- Janzen, H.L., S. Skakum and W. Lightning (1994). Professional Services in a Cree Native Community. *Canadian Journal of School Psychology* 10(1): 88-102.
- Jasinski, J. L., L. M. Williams and J. Siegel (2000). Childhood Physical and Sexual Abuse as Risk Factors for Heavy Drinking among African American Women: A Prospective for Study. *Child Abuse and Neglect* 24(8): 1061-1071.
- Johansen, B. (2000). Education - The Nightmare and The Dream: A Shared National Tragedy, A Shared National Disgrace. *Native American Hemispheric Journal of Indigenous Issues* 17(4): 10-20.
- Johnson, K.C. and J. Rouleau (1997). Temporal Trends in Canadian Birth Defects Birth Prevalences, 1979-1993. *Canadian Journal of Public Health* 88(3): 169-176.
- Johnson, K.G. (1979). Fetal Alcohol Syndrome: Rhinorrhea, Persistent Otitis Media, Choanal Stenosis, Hypoplastic Sphenoids and Ethmoid. *Rocky Mountain Medical Journal* 76(2): 64-65.
- Johnston, B. (1988). *Indian School Days*. Toronto: Key Porter Books Ltd.
- Johnston, J.C. (2000). Aboriginal Federal Offenders Surveys: A Synopsis. *Forum on Correctional Research* 12(1): 25-27.
- Jones, K.L., D.W. Smith, C.N. Ulleland and A.P. Streissguth (1973). Pattern of Malformation in Offspring of Chronic Alcoholic Mothers. *Lancet* 1: 1267-1271.
- Jones, K.L. and D.W. Smith (1973). Recognition of the Fetal Alcohol Syndrome in Early Infancy. *The Lancet* 2(7836): 999-1001.

Sources consultées

- Jones, K.L., D.W. Smith, A.P. Streissguth and N.C. Myriantopoulos (1974). Outcome in offspring of chronic alcoholic women. *The Lancet* 1: 1076-1078.
- Jones, K.L., D.W. Smith, C.N. Ulleland and P. Streissguth (1973). Pattern of Malformation in Offspring of Chronic Alcoholic Mothers. *The Lancet* 1(7815): 1267-1271.
- Jordan, E. (1998). Developing Collaboration Among Parents, Schools and Community to Provide Early Screening and Intervention for Children Prenatally Exposed to Alcohol. National Association of School Psychologists 30th Annual Convention. Orlando, Florida: Western New Mexico University.
- Jurd, S. (1996). *Addiction as Disease. Perspectives on Addiction: Making Sense of the Issues*. W. B. Saunders. Perth: William Montgomery.
- Kahn, M., E. Hunter, N. Heather and J. Tebbutt (1990). Australian Aborigines and Alcohol: A Review. *Drug and Alcohol Review* 10: 351-366.
- Kamien, M. (1978). The Measurement of Alcohol Consumption in Australian Aborigines. *Community Health Studies* II(3): 149-151.
- Kaminski, M., M. Franc, M. Lebouvier, D. Du Mazubrun and C. Rumeau-Rouquette (1981). Moderate Alcohol Use and Pregnancy Outcome. *Neurobehavioral Toxicology and Teratology* 3(2): 173-181.
- Kaminski, M., C. Rumeau and D. Schwartz (1978). Alcohol Consumption in Pregnant Women and the Outcome of Pregnancy. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2(2): 155-163.
- Kandall, S.R. and J. Gaines (1991). Maternal Substance Use and Subsequent Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) in Offspring. *Neurotoxicology and Teratology* 13(2): 235-240.
- Karp, R.W. (1992). D2 or not D2. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 16(4): 786-787.
- Kaskutas, L.A. and T.K. Greenfield (1992). First effects of warning labels on alcoholic beverage containers. *Drug and Alcohol Dependence* 31(1): 1-14.
- Kattel, L.M., D.W. Branch and J.R. Scott (1988). Occult Placental Abruption After Maternal Trauma. *Obstetrics Gynecology* 71(3 Pt 2): 449-453.
- Kearney, M.H., S. Murphy and M. Rosenbaum (1994). Mothering on Crack Cocaine: A Grounded Theory Analysis. *Social Science & Medicine* 38(2): 351-361.
- Kellner, F., I. Webster and F. Chanteloup (1996). Describing and Predicting Alcohol-Use-Related Harm: An Analysis of the Yukon Alcohol and Drug Survey. *Substance Use and Misuse* 31(11 and 12): 1619-1638.
- Kellner, F., I. Webster and F. Chanteloup (1998). High-Risk Alcohol Use in the Yukon: A synthesis of research results. Whitehorse, YT: Yukon Health and Social Services.

Sources consultées

- Kelm, M. (1996). 'A Scandalous Procession': Residential Schooling and the Reformation of Aboriginal Bodies, 1900-1950. *Native Studies Review* 11(2): 51-89.
- Kelm, M. (1998). *Colonizing Bodies: Aboriginal Health and Healing in British Columbia 1900-50*. Vancouver: UBC Press.
- Kemnitzer, L.S. (1972). The Structure of Country Drinking Parties on Pine Ridge Reservation, South Dakota. *Plains Anthropology* 17: 134.
- Kempe, C.H., F.N. Silverman, B.F. Steele, W. Droegemuller and H.K. Silver (1962). The Battered Child Syndrome. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)* 181(1): 17-24.
- Kenkel, D.S. and W.G. Manning (1996). Perspectives on alcohol taxation. *Alcohol Health and Research World* 20: 230-238.
- Kenner, C. and K. D'Apolito (1997). Outcomes for Children Exposed to Drugs In Utero. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 26(5): 595-603.
- Kerson, T.S. (1990). Targeted Adolescent Pregnancy Substance Abuse Project. *Health and Social Work* 15(1): 73-74.
- Kessler, R.C., R.M. Crum, L.A. Warner, C.B. Nelson, J. Schulenberg and J.C. Anthony (1997). Lifetime co-occurrence of DSM-III-R alcohol abuse and dependence with other psychiatric disorder in the national comorbidity survey. *Archives of General Psychiatry* 54(4): 313-321.
- Kettle, P.A. (1993). Homicide in Alaska Natives. *Alaska Medicine* 35(2): 168-172.
- Khera, K.S. (1987). Maternal Toxicity in Humans and Animals: Effects on Fetal Development and Criteria for Detection. *Teratogenesis Carcinogenesis and Mutagenesis* 7(3): 287-295.
- King, C. (1993). Raising Alcohol-Affected Twins. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Kirmayer, L.J., B. Hayton, M. Malus, V. Jimenez, R. Dufour, C. Quesney, Y. Ternar, T. Yu and N. Ferrara (1992). *Suicide in Canadian Aboriginal Populations: Emerging Trends in Research and Intervention*. Montreal: Culture and Mental Health Research Unit, Institute of Community and Family Psychiatry Sir Mortimer S. Davis-Jewish General Hospital.
- Kirmayer, L.J., K. Gill, C. Fletcher, Y. Ternar, L. Boothroyd, C. Quesney, A. Smith, N. Ferrara and B. Hayton (1993). *Emerging Trends in Research on Mental Health Among Canadian Aboriginal Peoples*. Montreal: Culture and Mental Health Research Unit.

Sources consultées

- Kirmayer, L.J. (1994). Suicide in Canadian Aboriginal Populations: Emerging Trends in Research and Intervention. Montreal: Royal Commission on Aboriginal Peoples, Culture and Mental Health Research Unit: 1-97.
- Kirmayer, L.J., Gregory M. Brass and Caroline L. Tait (2000). The Mental Health of Aboriginal Peoples: Transformations of Identity and Community. *Canadian Journal of Psychiatry* 45(7): 607-616.
- Kleinfeld, J. (1993). Introduction. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Kleinfeld, J., B.A. Morse and S. Wescott, eds. (2000). *Fantastic Antone Grows Up: Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Kleinfeld, J. and S. Wescott, Eds. (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Kleinman, A. (1995). *Writing at the Margin: Discourse Between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A., Veena Das and Margaret Lock (eds.) (1997). *Social Suffering*. Berkeley: University of California Press.
- Kline, J.A. and A.C. Roberts (1973). A Residential Alcoholism Treatment Program for American Indians. *Quarterly Journal of Studies on Alcoholism* 34(3): 860-868.
- Kline, J.A., P. Shrout, A. Stein, M. Susser and D. Warburton (1980). Drinking during pregnancy and spontaneous abortion. *Lancet* ii: 176-180.
- Knisely, J.S., S.B. Barker, K.S. Ingersoll and K.S. Dawson (2000). Psychopathology in substance abusing women reporting childhood sexual abuse. *Journal of Addictive Diseases* 19(1): 31-44.
- Knockwood, I. and G. Thomas (1992). *Out of the Depths the Experience of Mi'kmaw Children at the Indian Residential School at Shubenacadie, Nova Scotia*. Nova Scotia: Roseway Publishing.
- Knupfer, G. (1987). Drinking for Health: The Daily Light Drinker's Fiction. *British Journal of Addiction* 82(5): 547-555.
- Kolata, G. (1989). A New Toll of Alcohol Abuse: The Indians' Next Generation. *The New York Times* 137(47): 936.
- Koren, G., T. Koren and J. Gladstone (1996). Mild maternal drinking and pregnancy outcome: perceived versus true risks. *Clinica Chimica Acta* 246(1-2): 155-162.

Sources consultées

Kovalesky, A. and S. Flagler (1997). Child Placement Issues of Women With Addictions. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing (JOGNN)* 26(5): 585-591.

Kowalsky, L.O. and M. Verhoef (1999). Northern Community Members' Perceptions of FAS/FAE: A Qualitative Study. *The Canadian Journal of Native Studies* 19(1): 149-168.

Kumpfer, K.L. and J. Bays (1995). Child Abuse and Tobacco, Alcohol and Other Drug Abuse: Causality, Coincidence or Controversy? In Jaffe, J.H. (ed.) (1995). *The Encyclopaedia of Drugs and Alcohol*. New York: MacMillan: 217-222.

Kunitz, S.J. (1994). *Disease and Social Diversity: The European Impact on the Health of Non-Europeans*. New York: Oxford University Press.

Kuzma, J.W. and D.G. Kissinger (1981). Patterns of alcohol and cigarette use in pregnancy. *Neurobehavioral Toxicology and Teratology* 3(2): 211-221.

LaDue, R. and T. Dunne (1997). Legal Issues and FAS. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.

LaDue, R.A., A.P. Streissguth and S.M. Randels (1992). Clinical considerations pertaining to adolescents and adults with Fetal Alcohol Syndrome. In Sonderegger, T.B. (ed.) (1992). *Perinatal substance abuse: Research findings and clinical implications*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press: 104-131.

Laline-Michaud, M., M.E. Subak, A.M. Ghadirian and V. Kovess (1991). Substance Misuse Among Native and Rural High School Students in Quebec. *International Journal of Addictions* 26(9): 1003-1012.

Lam, M.K., J. Homewood, A.J. Taylor and E.J. Mazurski (2000). Second Generation Effects of Maternal Alcohol Consumption During Pregnancy in Rats. *Progress in Neuro-Psychopharmacol & Biological Psychiatry* 24(4): 619-631.

Landesman-Dwyer, S. and A.S. Ragozin (1981). Behavioral Correlates of Prenatal Alcohol Exposure: A Four-Year Follow-Up Study. *Neurobehavioral Toxicology* 3(2): 187-193.

Landry, M.J. (1997). *Overview of Addiction Treatment Effectiveness*. Rockville, MD: SAMHSA, Office of Applied Studies, US Department of Health and Human Services.

Langeland, W. and C. Hartgers (1998). Child Sexual and Physical Abuse and Alcoholism: A Review. *Journal of Studies on Alcohol* 59(3): 336-348.

LaPrairie, C. (1992). *Dimensions of Aboriginal Over-representation in Correctional Institutions and Implications for Crime Prevention*. Ottawa: Aboriginal People's Collection, Ministry of the Solicitor General.

Sources consultées

- LaRocque, E.D. (1993). *Violence in Aboriginal Communities. The Path to Healing: Report of the National Round Table on Aboriginal Health and Social Issues.* Royal Commission on Aboriginal Peoples. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada.
- Larroque, B. (1992). Alcohol and the Fetus. *International Journal of Epidemiology* 21(4-Supplement 1): S8-S16.
- Larsson, G. (1983). Prevention of Fetal Alcohol Effects: An Antenatal Program for Early Detection of Pregnancies at Risk. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 62(2): 171-178.
- Larsson, G. and A.B. Bohlin (1987). Fetal alcohol syndrome and preventative strategies. *Pediatrician* 14(1-2): 51-56.
- Larsson, G., A.B. Bohlin and R. Tunell (1985). Prospective study of children exposed to variable amounts of alcohol in utero. *Archives of Disease in Childhood* 60(4): 316-321.
- Lasser, P. (1999). *Challenges and Opportunities: A Handbook for Teachers of Students with Special Needs with a focus on Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and partial Fetal Alcohol Syndrome (pFAS).* Vancouver: District Learning Services, Vancouver School Board.
- Laukaran, V.H. and B.J. Van den Berg (1980). The Relationship of Maternal Attitude Towards Pregnancy Outcomes and Obstetric Complications. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 136: 374-379.
- Lauridsen-Hoegh, P. (1991). Caring for Chemically Dependent Babies. *Nursing B.C.* 23(1): 12-16.
- Lauzon, R., T. Gregoire, L. Gliksman, I. McKay and R.R. Douglas (1991). "Too much sorry business." The report of the Aboriginal Issues Unit of Northern Territory. National Report of the Royal Commission into Aboriginal Deaths in Custody, Appendix D(1). E. Johnston. Canberra: Australian Government Publishing Service.
- Lauzon, R., T. Gregoire, L. Gliksman, I. McKay and R.R. Douglas (1998). Mattagami First Nation's policy to reduce alcohol-related harm. *Canadian Journal of Native Studies* 18(1): 37-48.
- Law Commission of Canada (2000). *Institutional Child Abuse-Restoring Dignity: Responding to Child Abuse in Canadian Institutions.* Ottawa: Minister of Public Works and Government Services.
- Legge, C. (1999). *Moving Forward: FAS Activities in B.C.* Vancouver: British Columbia Ministry for Children and Families.
- Legge, C., Gary Roberts and Mollie Butler (2000). *Situational Analysis: Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol Effects and the Effects of Other Substance Use During Pregnancy.* Ottawa: Canada's Drug Strategy, Health Canada.
- Leland, J. (1976). *Firewater Myths: North American Indian Drinking and Alcohol Addiction.* New Brunswick: Rutgers Centers of Alcohol Studies.

Sources consultées

- Lemaster, P.L. and Connell, C.M. (1994). Health Education Interventions Among Native Americans: A Review and Analysis. *Health Education Quarterly* 21(4): 521-538.
- Lemoine, P., H. Harousseau, J.P. Borteyru and J.C. Menuet (1968). Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées. A propos de 127 cas. (Children of alcoholic parents: Abnormalities observed in 127 cases.) *Paris, Ouest Medical* 21: 476-482.
- Lemoine, P. and H. Lemoine (1992). Avenir des enfants de mères alcooliques (étude de 105 cas retrouvés à l'âge adulte) et quelques constatations d'intérêt prophylactique. *Annales de Pédiatrie* 39: 226-235.
- Leslie, M. and G. Roberts (2001). Enhancing Fetal Alcohol Syndrome (FAS)-related Intervention at the Prenatal and Early Childhood Stages in Canada. Ottawa: Canadian Centre on Substance Abuse.
- Lester, B.M., L. LaGasse, K. Freier and S. Brunner (1996). Studies of Cocaine-Exposed Human Infants. In Wetherington, C.L., V.L. Smeriglio and L.P. Finnegan (eds.) (1996). *Behavioral Studies of Drug-Exposed Offspring: Methodological Issues in Human and Animal Research*. Rockville, MD: National Institute on Drug Abuse: 175-210.
- Lerversha, A.M. and R.E. Marks (1995). The prevalence of fetal alcohol syndrome in New Zealand. *The New Zealand Medical Journal* 108(1013): 502-505.
- Levy, J.E. and S. Kunitz (1971). Indian Reservations, Anomie, and Social Pathologies. *Southwestern Journal of Anthropology* 27: 97-128.
- Levy, J.E. and S. Kunitz (1974). *Indian Drinking: Navajo Practices and Anglo-American Theories*. New York: Wiley and Sons.
- Levy, J.E. and S.J. Kunitz (1973). *Indian Drinking: Problems of Data Collection and Interpretation*. Proceedings of the First Annual Conference of the National Institute of Alcohol Abuse and Alcoholism, Rockville, MD.
- Lewontin, R.C. (1972). The Apportionment of Human Diversity. *Evolutionary Biology* 6: 381-396.
- Lex, B.W. (1990). Prevention of Substance Abuse Problems in Women. In Watson, R.R. (ed.) (1990). *Drug and Alcohol Abuse Prevention: Drug and Alcohol Abuse Reviews Series No. 1*. Clifton, NJ: Humana Press: 167-221.
- Liban, C.B. and R.G. Smart (1982). Drinking and Drug Use Among Ontario Indian Students. *Drug Alcohol Dependence* 9: 161-171.
- Lieber, C.S. (1972). Metabolism of Ethanol and Alcoholism: Racial and Acquired Factors. *Annals of Internal Medicine* 76(2): 326-327.

Sources consultées

Lieberman, L.D. (1998a). Overview of Substance Abuse Prevention and Treatment Approaches in Urban, Multi-Cultural Settings: The Center for Substance Abuse Prevention Programs for Pregnant and Postpartum Women and their Infants. *Women's Health Issues* 8(4): 218-229.

Lieberman, L.D. (1998b). Evaluating the Success of Substance Abuse Prevention and Treatment Programs for Pregnant and Postpartum Women and Their Infants. *Women's Health Issues* 8(4): 218-229.

Lipman, E.L., D.R. Offord, M.H. Boyle and Y.A. Racine (1993). Follow-up of Psychiatric and Educational Morbidity among Adopted Children. *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 32(5): 1007-1012.

Little, B.B., L.M. Snell, C.R. Rosenfeld, L.C. Gilstrap 3rd and N.F. Grant (1990). Failure to Recognize Fetal Alcohol Syndrome in Newborn Infants. *American Journal of Diseases in Childhood* 144(10): 1142-1146.

Little, R.E., F.A. Schultz and W. Mandell (1976). Drinking During Pregnancy. *Journal of Studies on Alcohol* 37: 375-379.

Little, R.E. (1977). Moderate alcohol use during pregnancy and decreased infant birth weight. *American Journal of Public Health* 67(12): 1154-1156.

Little, R.E., A.P. Streissguth, and G.M. Guzinski (1980). Prevention of Fetal Alcohol Syndrome: A Model Program. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 4(2): 185-189.

Little, R.E., R.L. Asker, P.D. Sampson and J.H. Renwick (1986). Fetal Growth and Moderate Drinking in Early Pregnancy. *American Journal of Epidemiology* 123(2): 270-278.

Little, R.E. and A.P. Streissguth (1978). Drinking During Pregnancy in Alcoholic Women. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2(2): 179-183.

Littlefield, A., Leonard Lieberman and Larry T. Reynolds (1982). Redefining Race: The Potential Demise of a Concept in Anthropology. *Current Anthropology* 23: 641-647.

Lock, M. and P.A. Kaufert (eds.) (1998). *Pragmatic women and body politics*. Cambridge Studies in Medical Anthropology. Cambridge: Cambridge University Press.

Loebstein, R. and G. Koren (1997). Pregnancy Outcome and Neurodevelopment of Children Exposed In Utero to Psychoactive Drugs: The Motherisk Experience. *Journal of Psychiatry & Neuroscience* 22(3): 192-196.

Loney, E.A., K.L. Green and J. Nanson (1994). A Health Promotion Perspective on the House of Commons' Report "Foetal Alcohol Syndrome: A Preventable Tragedy." *Canadian Journal of Public Health* 85(4): 248-251.

Sources consultées

- Loney, E.A., B.F. Habbick and J.L. Nanson (1998). Hospital Utilization of Saskatchewan People with Fetal Alcohol Syndrome. *Canadian Journal of Public Health* 89(5): 333-336.
- Loock, C.A., C. Kinnis, G.C. Robinson, S. Segal, F.J. Blatherwick and R.W. Armstrong (1993). Targeting High Risk Families: Prenatal Alcohol/Drug Abuse and Infant Outcomes. Vancouver: Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, University of British Columbia.
- Loock, C.A. (1998). Poly Drug Use. Finding common ground: Working together for the future. Vancouver, B.C.: University of British Columbia Continuing Education in the Health Sciences.
- Lurie, N. (1979). The World's Oldest On-Going Protest Demonstration: North American Indian Drinking Patterns. In Marshall, M. (ed.) (1979). *Beliefs, Behaviors and Alcoholic Beverages: a Cross-Cultural Survey*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Lutke, J. (1993). Parental Advocacy for Alcohol-Affected Children. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Lutke, J. (1997). Spider Web Walking: Hope for Children with FAS Through Understanding. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.
- Mable, A.L. and J. Marriott (2001). *A Path to a Better Future: A Preliminary Framework for a Best Practices Program for Aboriginal Health and Health Care*. Ottawa: National Aboriginal Health Organization.
- MacAndrew, C. and R. Edgerton (1969). *Drunken Comportment: A Social Explanation*. Chicago: Aldine Publishing.
- MacDonald, J.A. (1995). The Program of the Spallumcheen Indian Band in British Columbia as a Model of Indian Child Welfare. In Blake, R.B. and J. Keshen (eds.) (1997). *Social Welfare Policy in Canada: historical readings*. Thornhill, ON: Copp Clark Professional: 380-391.
- MacMillan, H.L., A.B. Macmillan, D.R. Orford and J.L. Dingle (1996). Aboriginal Health. *Canadian Medical Association Journal* 155(1): 1569-1578.
- MacMillan, J. and S. Baldwin (1993). A Pilot Study of an Alcohol Education Course for Young Women Offenders: What's Good for the Goose? *Alcohol and Alcoholism* 28(4): 499-504.
- Maher, L. (1992). Punishment and Welfare: Crack Cocaine and the Regulation of Mothering. In Feinman, C. (ed.) (1992). *The criminalization of a women's body*. New York: Haworth Press.
- Maillard, T., D. Lamblin, J.F. Lesure and A. Fourmaintraux (1999). Incidence of Fetal Alcohol Syndrome on the Southern Part of Reunion Island (France). *Teratology* 60: 51-52.

Sources consultées

- Majewski, F., J.R. Bierich, H. Loser, R. Michaelis, B. Leiber and F. Bettecken (1976). Zur klinik und pathogenese der alkohol-embryopathie; berich uber 68 fälle (Clinical aspects and pathogenesis of alcohol embryopathy: A report of 68 cases. *Munchener Medizinische Wochenschrift* 118: 1635-1642.
- Majewski, F., H. Fischback, J. Pfeiffer, and J.R. Bierich (1978). Zur Frage der Interruptiones der alkohkrankken Frauen (A Question Concerning Interruption of Pregnancy in Alcoholic Women. *Deutsche Medizinesche Wochenschrift* 103: 895-898.
- Majewski, F. (1981). Alcohol Embryopathy: Some Facts and Speculations About Pathogenesis. *Neurobehavioral Toxicology and Teratology* 3(2): 129-144.
- Majewski, F. (1993). Alcohol Embryopathy: Experience in 200 Patients. *Development Brain Dysfunction* 6: 248-265.
- Malbin, D.B. (1993). Stereotypes and Realities: Positive Outcomes With Intervention. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Manning, W.G., L. Blumberg and L.H. Moulton (1995). The demand for alcohol: the differential response to price. *Journal of Health Economics* 14: 123-148.
- Manuel, G. and M. Posluns (1974). *The Fourth World: An Indian Reality*. Don Mills: Collier-Macmillan Canada Ltd.
- Maracle, B. (1994). *Crazywater: Native Voices on Addiction Recovery*. Toronto: Penguin Books.
- Marinovich, N., O. Larsson and K. Barber (1976). Comparative Metabolism Rates of Ethanol in Adults of Aboriginal and European Descent. *Medical Journal of Australia* 1(Special Supplement): 44-46.
- Marsh, J.C., T.A. D'Aunno and B.D. Smith (2000). Increasing access and providing social services to improve drug abuse treatment for women with children. *Addiction* 95(8): 1237-1247.
- Marsh, J.C. and N. Miller (1985). Female clients in substance abuse treatment. *International Journal of the Addictions* 20: 995-1019.
- Martens, T., B. Daily and M. Hodgson (1988). *Characteristics and Dynamics of Incest and Child Sexual Abuse, with a Native Perspective*. Edmonton: Nechi Institute.
- Masis, K.B. and P.A. May (1991). A Comprehensive Local Program for the Prevention of Fetal Alcohol Syndrome. *Public Health Reports* 106(5): 484-489.
- Mason, C. (2000). Cracked Babies and the Partial Birth of a Nation: Millennialism and Fetal Citizenship. *Cultural Studies* 14(1): 35-60.

Sources consultées

Mattingly, S. (1992). The Maternal-Fetal Dyad: Exploring the Two-Patient Obstetric Model. *Hastings Center Report* 22: 13-18.

Mattson, S.N. and E.P. Riley (1997). Neurobehavioural and Neuroanatomical Effects of Heavy Prenatal Exposure to Alcohol. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (ed.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.

May, P.A., K.J. Hymbaugh, M. Aase and J.J. Samet (1983). Epidemiology of Fetal Alcohol Syndrome Among American Indians of the Southwest. *Social Biology* 30: 374-387.

May, P.A. (1984). Explanation of Native American Drinking: A Literature Review. In Hornby, R. and R.H. Dana (eds.) (1984). *Mni Wakan and the Sioux: Respite, Release and Recreation*. Brandon: Justin Publishing: 13-27.

May, P.A. (1991). Fetal Alcohol Effects Among North American Indians: Evidence and Implications for Society. *Alcohol Health and Research World* 15(3): 239-248.

May, P.A. (1992). Alcohol Policy Considerations for Indian Reservations and Bordertown Communities. *American Indian and Alaska Native Mental Health Research* 4(3): 5-59.

May, P.A. (1995). A Multiple-Level, Comprehensive Approach to the Prevention of Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Other Alcohol-Related Birth Defects (ARBD). *International Journal of the Addictions* 30(12): 1549-1602.

May, P.A. (1998). The Challenges and Beauty of a Comprehensive Approach to the Prevention of FAS. *Finding Common Ground: Working Together for the Future*. Vancouver, BC: University of British Columbia.

May, P.A., L. Brooke, J.P. Gossage, J. Croxford, C. Adnams, K.L. Robinson and D. Viljoen (2000). Epidemiology of Fetal Alcohol Syndrome in a South African Community in the Western Cape Province. *American Journal of Public Health* 90(12): 1905-1912.

May, P.A. and K.J. Hymbaugh (1983). A Pilot Project on Fetal Alcohol Syndrome Among American Indians. *Alcohol Health and Research World* 7(2): 3-9.

May, P.A. and K.J. Hymbaugh (1989). A Macro-level Fetal Alcohol Syndrome Prevention Program for Native Americans and Alaska Natives: Description and Evaluation. *Journal of Studies on Alcohol* 30(6): 508-518.

May, P.A. and M.B. Smith (1988). Some Navajo Indian Opinions About Alcohol Abuse and Prohibition: A Survey and Recommendations for Policy. *Journal of Studies on Alcohol* 49(4): 324-334.

Maynard, E. (1969). Drinking as Part of an Adjustment Syndrome Among the Oglala Sioux. *Pine Ridge Res Bull* 9: 35-51.

Sources consultées

- McConnell, H. (1984). False Trails Hindering Discovery. *The Journal, Addiction Research Foundation of Ontario* 13.
- McCormick, R. (1995). The Facilitating of Healing for the First Nations People of British Columbia. *Canadian Journal of Native Education* 21(2): 251-322.
- McCubbin, H.I., E.A. Thompson, A.I. Thompson, M.A. McCubbin and A.J. Kaston (1993). Culture, Ethnicity, and the Family: Critical Factors in Childhood Chronic Illnesses and Disabilities. *Pediatrics* 91: 1063-1070.
- McCuen, G.E. (1994). *Born Hooked: Poisoned in the Womb*. Hudson: Gary E. McCuen Publications, Inc.
- McEvoy, M. and J. Daniluk (1995). Wounds to the Soul: The Experience of Aboriginal Women Survivors of Sexual Abuse. *Canadian Psychology* 36: 221-235.
- McKee, P.H.D. (1997). FAS and the Social Security Disability Process: Navigating the System. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington.
- McKenzie, D. (1993). *Aboriginal Substance Use: Research Issues*. Joint Research Advisory Meeting, Canadian Centre on Substance Abuse and National Native Alcohol and Drug Abuse Program, Ottawa: Canadian Centre on Substance Abuse.
- McKenzie, D. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome*. Canadian Centre on Substance Abuse Canadian Profile. Ottawa: Canadian Centre on Substance Abuse: 193-205.
- McLellan, A.T., G.R. Grissom, D. Zanis, M. Randall, P. Brill and C.P. O'Brien (1997). Problem-service "matching" in addiction treatment: a prospective study in 4 programs. *Archives of General Psychiatry* 54(8): 730-735.
- McLeod, N. (1998). Coming Home Through Stories. *International Journal of Canadian Studies* 18: 51-66.
- Medicine, B. (1969). The Changing Dakota Family and the Stresses Therein. *Pine Ridge Research Bulletin* 9: 1-20.
- Mehl, L.E. (1993). A Prenatal Psychosocial Prevention Program to Reduce Alcohol, Smoking and Stress and Improve Birth Outcome Among Minority Women. Annual Meeting of the Northeastern Region of the Society of Teachers of Family Medicine, Akron, Ohio.
- Menees, M.M. and C. Segrin (2000). The Specificity of Disrupted Processes in Families of Adult Children of Alcoholics. *Alcohol and Alcoholism* 35(4): 361-367.

Sources consultées

Mercer, P.W. and K.A. Khavari (1990). Are women drinking more like men? An empirical examination of the convergence hypothesis. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 14: 461-466.

Messer, K., K.A. Clark and S.L. Martin (1996). Characteristics Associated With Pregnant Women's Utilization of Substance Abuse Treatment Services. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse* 22(3): 403-421.

Miles, D.R., D.S. Svikis, J.L. Kulstad and N.A. Haug (2001). Psychopathology in Pregnant Drug-Dependent Women With and Without Comorbid Alcohol Dependence. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 25(7): 1012-1017.

Miller, B.A., W.R. Downs and M. Testa (1993). Interrelationships between Victimization Experiences and Women's Alcohol Use. *Journal of Studies on Alcohol Supplement No.11*: 109-117.

Miller, J. and E. Danziger (2000). "In the Care of Strangers": Walpole Island First Nation's Experience With Residential Schools After The First World War. *Ontario History* 92(1): 71-88.

Miller, J.R. (1987). The Irony of Residential Schooling. *Canadian Journal of Native Education* 14(7): 3-14.

Miller, J.R. (1989). *Skyscrapers Hide the Heavens: A History of Indian-White Relations in Canada*. Toronto: University of Toronto Press.

Miller, J.R., (ed.) (1991). *Sweet Promises: A Reader on Indian-White Relations in Canada*. Toronto: University of Toronto Press.

Miller, J.R. (1992). Denominational Rivalry in Indian Residential Education. *Western Oblate Studies* 2: 139-155.

Miller, J.R. (1996). *Shingwauk's Vision: A History of Native Residential Schools*. Toronto: University of Toronto Press.

Miller, M., J. Israel and J. Cuttone (1981). Fetal Alcohol Syndrome. *Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus* 18(4): 6-15.

Million, D. (2000). Telling Secrets Sex, Power and Narratives in Indian Residential School Histories. *Canadian Woman Studies* 20(2): 92-104.

Milloy, J.S. (1999). *A National Crime: The Canadian Government and the Residential School System 1879-1986*. Winnipeg: University of Manitoba Press.

Minor, M.B. and B. Van Dort (1982). Prevention research on the teratological effect of alcohol. *Preventive Medicine* 11: 346-359.

Sources consultées

Moffatt, M.E.K., A.E. Chudley, D. Kowlessar and J. Evans (1996). Fetal Alcohol Syndrome, Fetal Alcohol Effects and the Impact of Alcohol Exposure during Pregnancy on School Performance and Behavior in School-Age Children in a First Nation Community. Winnipeg.

Mohatt, G. (1972). The Sacred Water: The Quest for Personal Power Through Drinking Among the Teton Sioux. In McClelland, D.C., W.N. Davis, R. Kalin and E. Wanner (eds.) (1972). *The Drinking Man: Alcohol and Human Motivation*. New York: The Free Press: 261-275.

Moore, D. (1992). Beyond the Bottle: Introducing Anthropological Debate to Research into Aboriginal Alcohol Use. *Australian Journal of Social Issues* 27(3): 173-193.

Morrow-Tlucak, M. and C.B. Ernhart (1987). Maternal Perinatal Substance Use and Behavior at Age 3 Years (Abs.). *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 11: 213.

Morse, B.A. (1991). Fetal Alcohol Syndrome in the Developing Child. Fetal Alcohol Syndrome and Other congenital Alcohol Disorders: A National Conference on Surveillance and Prevention, Center for Disease Control, Atlanta, Georgia.

Morse, B.A. (1993). Information Processing: Identifying the Behavioral Disorders of Fetal Alcohol Syndrome. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.

Mosley, T.M. (1996). Prototypes: An Urban Model Program of Treatment and Recovery Services for Dually Diagnosed Perinatal Program Participants. *Journal of Psychoactive Drugs* 28(4): 381-388.

Motiuk, L. and M. Nafekh (2000). Aboriginal Offenders in Federal Corrections: A Profile. *Forum on Correctional Research* 12(1): 10-15.

Murphy, M. (1993). Shut Up and Talk to Me. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.

Murphy, S. and M. Rosenbaum (1999). *Pregnant Women on Drugs*. New Brunswick: Rutgers University Press.

Murphy-Brennan, M.G. and T.P. Oei (1999). Is there evidence to show that Fetal Alcohol Syndrome can be prevented? *Journal of Drug Education*, 29(1): 5-24.

Namyniuk, L., C. Brems and S. Clarson (1997). Southcentral Foundation-Dena A Coy: A Model Program for the Treatment of Pregnant Substance-Abusing Women. *Journal of Substance Abuse Treatment* 13(3): 285-295.

Nanson, J.L. (1997). Binge drinking during pregnancy: Who are the women at risk? *Canadian Medical Association Journal* 156(6): 807.

Sources consultées

- Nanson, J.L., R. Bolaria, R.E. Snyder, B.A. Morse and L. Weiner (1995). Physician Awareness of Fetal Alcohol Syndrome: A Survey of Pediatricians and General Practitioners. *Canadian Medical Association Journal* 152(7): 1071-1076.
- Nanson, J.L. and M. Hiscock (1990). Attention Deficits in Children Exposed to Alcohol Prenatally. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 14(5): 665-661.
- National Institute on Drug Abuse (1991). *National Household Survey on Drug Abuse: Population Estimates, 1990*. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services.
- Nechi Institute (1988). *Healing Is Possible: A Joint Statement on the Healing of Sexual Abuse in Native Communities*. Edmonton: Nechi Institute, the Four Worlds Development Project, the Native Training Institute and New Directions Training-Alkali Lake.
- Nelson, C.H., M.L. Kelley and D.H. McPherson (1985). Rediscovering Support in Social Work Practice: Lessons from Indigenous Human Services Workers. *Canadian Social Work Review* 23(1): 231-248.
- Nelson, L.J. and N. Milliken (1988). Compelled Medical Treatment of Pregnant Women: Life, Liberty, and Law in Conflict. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)* 259(7): 1060-1066.
- Niccols, G.A. (1994). Fetal Alcohol Syndrome: Implications for Psychologists. *Clinical Psychology Review* 14(2): 91-111.
- Noble, A. (1997). Is Prenatal Drug Use Child Abuse?: Reporting Practices and Coerced Treatment in California. In Erickson, P.G., D.M. Riley, Y.W. Cheung and P.A. O'Hare (eds.) (1997). *Harm Reduction: A new direction for drug policies and programs*. Toronto: University of Toronto Press: 174-194.
- Noble, E.P. (1992). The Association of the D2 Dopamine Receptor Gene with Alcoholism and Cocaine Dependence. Paper presented at the Drug Awareness Relief and Education Symposium. Perth: Western Australia.
- Nöel, D. and L. Tassé (2001). The Four Insights From Mali Pili Kizos: Results of a research that is interested in the optimal quality of life attained by twelve native women former students of residential schools after a long process of devictimization. Montreal: Quebec Native Women Inc.
- Nordstrom, M.L., S. Cnattingius and B. Haglund (1993). Social Difference in Swedish Infant Mortality By Cause of Death, 1983 to 1986. *American Journal of Public Health* 83(1): 26-30.
- Normand, C. L. and D. Rutman (1996). *Caring for Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Victoria: University of Victoria School of Social Work, Child, Family and Community Research Program.
- Novick, N. (1997). FAS: Preventing and Treating Sexual Deviancy. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.

Sources consultées

O'Connor, M.J., M. Sigman and C. Kasari (1993). Interactional Model for the Association Among Maternal Alcohol Use, Mother-Infant Interaction, and Infant Cognitive Development. *Infant Behavior Development* 16: 177-192.

O'Connor, R. (1984). Alcohol and Contingent Drunkenness in Central Australia. *Journal of Social Issues* 19(3): 173-183.

O'Neil, J.D. (1985). Community control over health problems: Alcohol prohibition in a Canadian Inuit village. In Foutunine, R. (ed.) (1985). *Circumpolar Health 84: proceedings of the 6th International Symposium*, 340-3. Seattle: University of Washington Press.

O'Neil, J.D. (1986). The Politics of Health in the Fourth World: A Northern Canadian Example. *Human Organisation* 45(2): 119-128.

O'Neil, J.D. (1988). Self-determination, Medical Ideology and Health Services in Inuit Communities. In Coates, K. and G. Dacks (eds.) (1988). *Northern Communities: The Prospects for Empowerment*. Edmonton: Boreal Institution for Northern Studies, University of Alberta.

O'Neil, J.D. (1991). Aboriginal Health Policy for the Next Century. *The Path to Healing: Report of the National Roundtable on Aboriginal Health and Social Issues*. Ottawa: Royal Commission on Aboriginal Peoples.

O'Neil, J.D. (1993). *Aboriginal Health Policy for the Next Century. The Path to Healing*. Royal Commission on Aboriginal Peoples. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada.

O'Neil, J.D. and P.L. Kaufert (1990). The Politics of Obstetric Care: The Inuit Experience. In Handwerker, W. (ed.) (1990). *Birth and Power: Social Change and the Politics of Reproduction*. Boulder: Westview Press: 53- 68.

O'Neil, T.D. and C.M. Mitchell (1996). Alcohol Use Among American Indian Adolescents: The Role of Culture in Pathological Drinking. *Social Science & Medicine* 42(4): 565-578.

Oei, T.P.S., L. Anderson and J. Wilks (1986). Public Attitudes To and Awareness of Fetal Alcohol Syndrome in Young Adults. *Journal of Drug Education* 16(2): 135-147.

Oesterheld, J.R., L. Kofoed, R. Tervo, B. Fogas, A. Wilson and H. Fiechtner (1998). Effectiveness of Methylphenidate in Native American Children with Fetal Alcohol Syndrome and Attention Deficit/Hyperactivity Disorder: A Controlled Pilot Study. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* 8(1): 39-48.

Oetting, E.R., R.C. Swaim, R.S. Edwards and F. Beauvais (1989). Indian and Anglo Adolescent Alcohol Use and Emotional Distress: Path Models. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse* 15: 153-172.

Oetting, E.R. and F. Beauvais (1984). Epidemiology and Correlates of Alcohol Use Among American Indian Adolescents Living on Reservations. A paper presented at NIAA Conference, Bethesda, MD.

Sources consultées

Okwumbabua, O.J. and E.J. Duryea (1987). Age of Onset, Periods of Risk, and Patterns of Progression in Drug Use Among American Indian High School Students. *International Journal of the Addictions* 22(12): 1269-1276.

Olegard, R., K.G. Sabvel, J. Aronsson, B. Sadin, P.R. Johnson and C. Carlsson (1979). Effects on the Child of Alcohol Abuse During Pregnancy. Retrospective and Prospective Studies. *Acta Paediatrica Scandinavica (Supplement)* 275: 112-121.

Olegard, R. (1992). Alcohol and Narcotics: Epidemiology and Pregnancy Risks. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 8(Supplement 1): 101-105.

Olegard, R. and K. Sabel (1979). Effects on the Child of Alcohol Abuse During Pregnancy. *Acta Paediatrica Scandinavia* 275: 112-121.

Olson, H.C. and D.M. Burgess (1997). Early Intervention for Children Prenatally Exposed to Alcohol and Other Drugs. In Guralnick, M.J. (ed.) (1997). *Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing: 109-146.

Olson, H.C., D.M. Burgess and A.P. Streissguth (1992). Fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects: A lifespan view, with implications for early intervention. *Zero to Three* 13(1): 24-99.

Olson, H.C., J.J. Feldman, A.P. Streissguth, P.D. Sampson and F.L. Bookstein (1998). Neuropsychological Deficits in Adolescents with Fetal Alcohol Syndrome: Clinical Findings. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 22(9): 1998-2012.

Olson, H.C., A.P. Streissguth, P.D. Sampson, H.M. Barr, F.L. Bookstein and K. Thiede (1997). Association of Prenatal Alcohol Exposure With Behavioural and Learning Problems in Early Adolescence. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 36(9): 1187-1194.

Osborn, J.A., S.R. Harris, S.R. Harris and J. Weinberg (1993). Fetal Alcohol Syndrome: Review of the Literature With Implications for Physical Therapists. *Physical Therapy* 73(9): 599-607.

Paine-Andrews, A., M.L. Vincent, S.B. Fawcett, M.K. Campuzano, K.J. Harris, E.L. Williams and J.L. Fisher (1996). Replicating a Community Initiative for Preventing Adolescent Pregnancy from South Carolina to Kansas. *Community Health* 19(1): 14-30.

Pallan, P. (2001). *Fetal Alcohol Syndrome: A Call For Action in B.C.* Vancouver: The Children's Commission.

Palmer, C. (1985). Fetal alcohol effects - incidence and understanding in the Cape. *South African Medical Journal* 68(11): 779-7800.

Paone, D., W. Chavkin, I Willets, P. Friedman and D. Des Jarlais (1992). The impact of sexual abuse: implications for drug treatment. *Journal of Women's Health* 1(2): 149-153.

Sources consultées

- Patterson, R. (1984). Trauma in Pregnancy. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 27(1): 32-38.
- Pauly, P.J. (1996). How Did the Effects of Alcohol on Reproduction Become Scientifically Uninteresting? *Journal of the History of Biology* 29(1): 1-28.
- Pentz, M.A., J.H. Dwyer, D.P. MacKinnon, B.R. Flay, W.B. Hanson, E.Y. Wang and C.A. Johnson (1989). A Multi community Trial for Primary Prevention of Adolescent Drug Abuse. *Journal of the American Medical Association* 261(22): 3259-3266.
- Perry, C.L., C.L. Williams, S. Veblen-Mortenson, T.L. Toomy, K.A. Komro, P.S. Anstein, P.G. McGovern, J.R. Finnegan, J.L. Forster, A.C. Wagenaar and M. Wolfson (1996). Project Northland: Outcomes of a Community-Wide Alcohol Use Prevention Program During Early Adolescence. *American Journal of Public Health* 86(7): 956-965.
- Phelps, L. (1995). Psychoeducational Outcomes of Fetal Alcohol Syndrome. *School Psychology Review* 24(2): 200-212.
- Phelps, L. and J.A. Grabowski (1992). Fetal Alcohol Syndrome: Diagnostic Features and Psychoeducational Risk Factors. *School Psychology Quarterly* 7(2): 112-128.
- Phillpot, B. and N. Harrison (1993). A One-Room Schoolhouse for Children with FAS/FAE. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Piasecki, J.M., S.M. Manson, M.P. Biernoff, A.B. Hiat, S.S. Taylor and D.W. Bechtold (1989). Abuse and Neglect of American Indian Children: Findings from a survey of federal providers. *American Indian and Alaska native mental health research: journal of the National Center* 3(2): 43-62.
- Piatote, B.H. (2000). Boarding Schools and the Future: The Trend Toward Meeting Specialized Needs. *Native American Hemispheric Journal of Indigenous Issues* 17(4): 32-37.
- Plant, M. and M. Plant (1997). Alcohol education and harm minimization. In Plant, M., E. Single and T. Stockwell (eds.) (1997). *Alcohol: Minimizing the Harm. What Works?* New York: Free Association Books.
- Plant, M.L. (1985). *Women, Drinking, and Pregnancy*. New York: Tavistock Publications.
- Polednak, A.P. (1991). Black-White Differences in Infant Mortality in 38 Standard Metropolitan Statistical Areas. *American Journal of Public Health* 81(11): 1480-1482.
- Poole, N. (1997). *Alcohol and Other Drug Problems and BC Women: A Report to the Minister of Health from the Minister's Advisory Council on Women's Health*. Victoria: British Columbia Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors.

Sources consultées

Poole, N. (2000). Evaluation Report of the Sheway Project for High-Risk Pregnant and Parenting Women. Vancouver: British Columbia Centre of Excellence for Women's Health.

Poole, N. and Issac, B. (1999). Mothering and substance use: An exploratory research study on barriers and supports for women who are pregnant and parenting when accessing services for alcohol and other drug problems. Vancouver, BC: BC Centre of Excellence for Women's Health.

Potter-Efron, R.T. (1989). Differential Diagnosis of Psychological, Psychiatric and Sociocultural Conditions Associated with Aggression and Substance Abuse. *Journal of Chemical Dependency Treatment* 3: 37-59.

Powless-Sage, G.E. (1987). Perceived Causal Attribution of Drinking Antecedents In American Indian and Caucasian 9th Graders, 11th Graders and College Freshmen, University of Montana.

Qazi, Q.H. and A. Masakawa (1976). Altered Sex Ratio in Fetal Alcohol Syndrome. *The Lancet* 2(7975): 42.

Rafter, N.H. (1992). Claims-Making and Socio-Cultural Context in the First U.S. Eugenics Campaign. *Social Problems* 39(1): 17-34.

Raibmon, P. (1996). "A New Understanding of Things Indian" George Raley's Negotiation of the Indian Residential School Experience. *BC Studies* 110: 69-96.

Rathbun, A. (1993). Overcoming the Cycle of Failure and Frustration: Art and Other Therapies. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.

Ray, A.J. (1974). *Indians in the Fur Trade: Their Role as Hunters, Trappers and Middlemen in the Lands Southwest of Hudson Bay, 1660-1870*. Toronto: University of Toronto Press.

Red Horse, J., Y. Red Horse, E. Neubeck, J. Decker (1981). A Cultural Network Model: Perspectives from an Urban American Indian Youth Project. In Red Horse, Y., S. Beane and P.A. Tolson-Gonzales (eds.) (1981). *Traditional and Non-traditional Community Mental Health Services with American Indians*. Tempe, AZ: Arizona State University: 30-49.

Reed, T.E., H. Kalant, R.J. Griffins, B.M. Kapur and J.G. Rankin (1976). Alcohol and Acetaldehyde Metabolism in Caucasians, Chinese and Americans. *Canadian Medical Association Journal* 115: 851-855.

Reed, T.E. (1985). Ethnic Differences in Alcohol Use, Abuse and Sensitivity: A Review of Genetic Interpretations. *Social Biology* 32(3-4): 195-209.

Reich, W., F. Earls, D. Frankel and J.J. Shayka (1993). Psychopathology in Children of Alcoholics. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. *Adolescent Psychiatry* 32(5): 995-1002.

Sources consultées

- Remkes, T. (1993). Saying No - Completely. *The Canadian Nurse* June: 25-28.
- Rex, D.K., W.F. Bosron, J.E. Smialek and T. Li (1985). Alcohol and Aldehyde Dehydrogenase Isoenzymes in North American Indians. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 9(2): 147-152.
- Reynolds, H. (1981). *The Other Side of the Frontier: Aboriginal Resistance to the European Invasion of Australia*. Ringwood, Victoria: Penguin.
- Rice, D.P., S. Kelman, L.S. Miller and S. Dussmeyer (1990). *The Economic Costs of Alcohol and Drug Abuse and Mental Illness: 1985*. Institute for Health and Aging. San Francisco, CA: University of California.
- Riikonen, R.S. (1994). Difference in Susceptibility to Teratogenic Effects of Alcohol in Discordant Twins Exposed to Alcohol During the Second Half of Gestation. *Pediatric Neurology* 11(4): 332-336.
- Riley, E.P. (1990). The Long-Term Effects of Prenatal Alcohol Exposure in Rats. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 14(5): 670-673.
- Riley, E.P. and S. Barron (1989). The Behavioral and Neuroanatomical Effects of Prenatal Alcohol Exposure in Animals. *Annals New York Academy of Sciences* 562: 173-177.
- Rivadeneira, A., L. Hamilton, L. Pressley, K. Turner, P. Cress and P. Barner (1998). Project Link. Unpublished paper, phone: (804) 786-2615.
- Roberts, G. and J. Nanson (2000). *Best Practices: Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol Effects and the Effects of Other Substances Use During Pregnancy*. Ottawa: Canada's Drug Strategy Division, Health Canada.
- Roberts, G. and A. Ogborne (1999a). *Best Practices: Substance Abuse Treatment and Rehabilitation*. Ottawa: Office of Alcohol, Drugs and Dependency Issues, Health Canada.
- Roberts, G. and A. Ogborne (1999b). *Profile: Substance Abuse Treatment and Rehabilitation in Canada*. Ottawa: Office of Alcohol, Drugs and Dependency Issues, Health Canada.
- Robertson, W.B. and P.J. Manning (1974). Elastic Tissue in Uterine Blood Vessels. *Journal of Pathology* 112: 237-243.
- Robin, R.W., B. Chester, J.K. Rasmussen, J.M. Jaranson and D. Goldman (1997). Prevalence, Characteristics, and Impact of Childhood Sexual Abuse in a Southwestern American Indian Tribe. *Child Abuse and Neglect* 21(8): 769-787.
- Robinson, G., J. Conry and R.F. Conry (1987). Clinical profile and prevalence of fetal alcohol syndrome in an isolated community in British Columbia. *Canadian Medical Association Journal* 137(3): 203-207.

Sources consultées

Robinson, T.E. and K.C. Berridge (2000). The psychology and neurobiology of addiction: an incentive sensitization view. *Addiction* 95(Supplement 2): S91-S117.

Robles, N. and N.L. Day (1990). Recall of Alcohol Consumption during Pregnancy. *Journal of Studies on Alcohol* 51(5): 403-407.

Rodenhauser, P. (1988). Cultural Barriers to Mental Health Care Delivery in Alaska. *The Journal of Mental Health Demonstration* 21: 60-70.

Rosett, H.L., E.M. Ouellette, L. Wiener and E. Owens (1978). Therapy of heavy drinking during pregnancy. *Obstetrics Gynecology* 51: 41-46.

Rosett, H.L. and L. Weiner (1980). Clinical and Experimental Perspectives on Prevention of the Fetal Alcohol Syndrome. *Neurobehavioral Toxicology* 2: 267-270.

Rosett, H.L. and L. Weiner (1984). *Alcohol and the Fetus*. New York: Oxford.

Rosett, H.L., L. Weiner and K.C. Edelin (1983). Treatment experience with pregnant problem drinkers. *Journal of the American Medical Association* 249(15): 2029-2033.

Rostand, A., M. Kaminski, N. Lelong, P. Delaene, I. Delestret, C. Klein-Bertrand, D. Qerteu and G. Crepin (1990). Alcohol use in pregnancy, craniofacial features, and fetal growth. *Journal of Epidemiology and Community Health* 44(4): 302-306.

Rowley, C.D. (1974). *The Destruction of Aboriginal Society*. Harmondsworth: Penguin.

Royal Commission on Aboriginal Peoples (1993). *The Path to Healing: report of the national round table on Aboriginal Health and Social Issues*. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada.

Royal Commission on Aboriginal Peoples (1995). *Choosing Life: Special Report on Suicide Among Aboriginal Peoples*. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada.

Royal Commission on Aboriginal Peoples (1996a). *Gathering Strength. Report of the Royal Commission on Aboriginal Peoples*. Ottawa, Minister of Supply and Services Canada.

Royal Commission on Aboriginal Peoples (1996b). *Looking Forward Looking Back. Report of the Royal Commission on Aboriginal Peoples*. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada.

Royal Commission on New Reproductive Technologies (1993). *Proceed With Care: Final Report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies. vol. 2*. Ottawa: Minister of Government Services.

Rubel, A.J. and H.J. Kupferer (1968). Perspective on the Atomistic-Type Society: Introduction. *Human Organisation* 27: 189-190.

Sources consultées

Russell, D. (1983). The Incidence and Prevalence of Intrafamilial and Extrafamilial Sexual Abuse of Female Children. *Child Abuse and Neglect* 7(2): 133-146.

Russell, D. (1986). *The Secret Trauma: Incest in the lives of girls and women*. New York: Basic Books.

Russell, M., S.S. Martier, R.J. Sokol, P. Mudar, S. Jacobson and J. Jacobson (1996). Detecting Risk Drinking During Pregnancy: A Comparison of Four Screening Questionnaires. *American Journal of Public Health* 86(10): 1435-1439.

Rutman, D. and C.L. Normand (1996). *Working with Families Affected by Fetal Alcohol Syndrome/ Effects*. Victoria: University of Victoria School of Social Work, Child, Family and Community Research Program.

Ryland, S. and L. Lucas (1996). A Rural Collaborative Model of Treatment and Recovery Services for Pregnant and Parenting Women with Dual Disorders. *Journal of Psychoactive Drugs* 28(4): 389-395.

Sackett, L. (1988). Resisting Arrests: Drinking, Development and Discipline in a Desert Context. *Social Analysis* 24(December): 66-77.

Saggers, S. and D. Gray (1991). *Aboriginal Health and Society*. Sydney: Allen and Unwin.

Saggers, S. and D. Gray (1998). *Dealing with Alcohol: Indigenous Usage in Australia, New Zealand and Canada*. Cambridge: Cambridge University Press.

Saiz, M. (1993). Getting Jeffrey Ready for School: Kindergarten at Home. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.

Salaspuro, M. (1993). Nutrient Intake and Nutritional Status in Alcoholics. *Alcohol and Alcoholism* 28(1): 85-88.

Sampson, P.D., A.P. Streissguth, F.L. Bookstein, R.E. Little, S.K. Clarren, P. Dehaene, J.W. Hanson and J.M. Graham Jr. (1997). Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and Prevalence of Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder. *Teratology* 56(6): 317-326.

Sanchis, R., M. Sancho-Tello, M. Chirivella and C. Guerri (1987). The Role of Maternal Alcohol Damage on Ethanol Teratogenicity in the Rat. *Teratology* 36(2): 199-208.

Sancho-Tello, M., J. Renau-Piqueras, R. Baguena-Cerveller and C.A. Guerri (1987). A Biochemical and Stereological Study of Neonatal Rat Hepatocyte Subpopulations. *Virchows Archive B, Cell pathology including molecular pathology* 54(3): 170-181.

Sansom, B. (1980). *The Camp at Wallaby Cross: Aboriginal Fringe-dwellers in Darwin*. Canberra: Australian Institute of Aboriginal Studies.

Sources consultées

- Sarvela, P.D. and T.D. Ford (1993). An Evaluation of a Substance Abuse Education Program for Mississippi Delta Pregnant Adolescents. *Journal of School Health* 63(3): 147-152.
- Satzewich, V. and L. Mahood (1995). Indian Agents and the Residential School System in Canada, 1946-1970. *Historical Studies in Education* 7(1): 45-69.
- Saunders, B. and M. Phillips (1993). Is 'Alcoholism' Genetically Transmitted? And are there any implications for prevention? *Drug and Alcohol Review* 12: 291-298.
- Savishinsky, J.S. (1991). The Ambiguities of Alcohol: Deviance, Drinking, and Meaning in a Canadian Native Community. *Anthropologica* 33(1-2): 81-98.
- Savitz, D.A., P.J. Schwingl and M.A. Keels (1991). Influence of Paternal Age, Smoking, and Alcohol Consumption on Congenital Anomalies. *Teratology* 44: 429-440.
- Scammon, D.L., R.N. Mayer and K. Smith (1991). Alcohol warnings: How do you know when you have had one too many? *Journal of Public Policy and Marketing* 10: 214-228.
- Scarpellini, F., M. Sbracia and L. Scarpellini (1994). Psychological Stress and Lipoperoxidation in Miscarriage. *Annals New York Academy of Sciences* 709: 210-213.
- Scarpetti, F.R. and M.L. Anderson (1989). *Social Problems*. New York: Harper and Row.
- Schaefer, O. (1981). Firewater myths revisited. *Journal of Studies on Alcohol* 9: 99-117.
- Schenker, S., H.C. Becker, C.L. Randall, D.K. Phillips, G.S. Baskin and G.I. Henderson (1990). Fetal Alcohol Syndrome: Current Status of Pathogenesis. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 14(5): 635-647.
- Scheper-Hughes, N. (1998). Institutionalized Sex Abuse and the Catholic Church. In Scheper-Hughes, N. and C. Sargent (eds.) (1998). *Small Wars: The Cultural Politics of Childhood*. Berkeley: University of California Press: 295-317.
- Schmucker, C.A. (1997). Case Managers and Independent Living Instructors: Practical Hints and Suggestion for Adults with FAS. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.
- Scholters, G. (1979). Liver Function and Liver Diseases During Pregnancy. *Journal of Perinatal Medicine* 7: 55-68.
- Schorling, J.B. (1993). The Prevention of Prenatal Alcohol Use: A Critical Analysis of Intervention Studies. *Journal of Studies on Alcohol* 54: 261-267.

Sources consultées

Schuckit, M.A., T.L. Smith, J. Kalmijn, J. Tsuang, V. Hesselbrock and K. Bucholz (2000). Response to Alcohol in Daughters of Alcoholics: A Pilot Study and a Comparison With the Sons of Alcoholics. *Alcohol and Alcoholism* 35(3): 242-248.

Schumacker, J.E., S.H. Siegal, J.C. Socol, S. Harkless and K. Freeman (1996). Making Evaluation Work in a Substance Abuse Treatment Program for Women with Children: Olivia's House. *Journal of Psychoactive Drugs* 28(1): 73-83.

Scott, K. (1986). Self-Evaluation: Its relationship to substance use in native adolescents. Unpublished Masters thesis. Health Studies Department, University of Waterloo.

Scott, K. (1997). Indigenous Canadians. Chapter 5. In McKenzie, D., R. Williams and E. Single (eds.) (1997). *Canadian Profile: Alcohol, Tobacco and Other Drugs*. Ottawa, ON: Canadian Centre on Substance Addiction: 133-164.

Seidenberg, J. and F. Majewski (1978). On the Frequency of Embryopathy in the Different Phases of Maternal Alcoholism. *Suchtgefahren* 24: 63-75.

Serdula, M., D.F. Williamson, J. Kendrick, R.F. Anda and T. Byers (1991). Trends in Alcohol Consumption by Pregnant Women: 1985 Through 1988. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)* 265(7): 876-879.

Shepard, T.H., M. Barr Jr., R.L. Brent, A. Henderickx, D. Kochhar, G. Oakley and W.J. Scott Jr. (2000). A History of the Teratology Society. *Teratology* 62(5): 301-316.

Sher, K.J. (1991). Psychological Characteristics of Children of Alcoholics: Overview of Research Methods and Findings. *Recent Developments in Alcoholism*. New York: Plenum Press. 9: Children of Alcoholics.

Sher, K.J. (1991). *Children of Alcoholics: The Critical Appraisal of Theory and Research*. Chicago: University of Chicago Press.

Sher, K.J., B.S. Gershuny, L. Peterson and G.L. Raskin (1997). The Role of Childhood Stressors in the Intergenerational Transmission of Alcohol Use Disorders. *Journal of Studies on Alcohol* 58(4): 414-427.

Shiono, P.H., M.A. Klebanoff and G.G. Rhoads (1986). Smoking and Drinking During Pregnancy: Their effects on preterm birth. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)* 255(1): 82-84.

Shkilnyk, A. (1985). *A Poison Stronger Than Love: The Destruction of an Ojibwa Community*. New Haven and London: Yale University Press.

Simmons, G. (1978). Explaining Social Policy: The English Mental Deficiency Act of 1913. *Journal of Social History* 2(3): 397-403.

Sources consultées

- Simpson, T.L., V.S. Westerberg, L.M. Little and J. Trujillo (1994). Screening for Childhood Physical Abuse and Sexual Abuse Among Outpatient Substance Abusers. *Journal of Substance Abuse Treatment* 11(4): 347-358.
- Sinclair, E. (1998). Head Start Children At-Risk: Relationship of prenatal drug exposure to identification of special needs and subsequent special education kindergarten placement. *Behavioural Disorders* 23(2): 125-133.
- Single, E. and S. Wortley (1993). Drinking in Various Settings As It Relates to Demographic Variables and Level of Consumption: Findings from a National Survey in Canada. *Journal of Studies on Alcohol* 54(5): 590-599.
- Smart, R.G. and A.C. Ogborne (1986). *Northern Spirits: Drinking in Canada Then and Now*. Toronto: Addiction Research Foundation.
- Smith, D.F., G.G. Sandor, P.M. MacLeod, S. Tredwell, B. Wood and D.E. Newman (1981). Intrinsic Defects in the Fetal Alcohol Syndrome: Studies on 76 Cases from British Columbia and the Yukon Territory. *Neurobehavioral Toxicology and Teratology* 3(2): 145-152.
- Smith, I.E., C.D. Coles, J.S. Lancaster, P.M. Fernhoff and A. Falek (1986). The effect of volume and duration of prenatal ethanol exposure on neonatal physical and behavioural development. *Neurobehavioral Toxicology and Teratology* 8: 375-381.
- Smith, I.E., J.S. Lancaster and S. Moss-Wells (1987). Identifying High-Risk Pregnant Drinkers: Biological and Behavioral Correlates of Continuous Heavy Drinking during Pregnancy. *Journal of Studies on Alcohol* 48(4): 304-309.
- Smith, L.T. (1999). *Decolonizing Methodologies: research and indigenous peoples*. Dunedin, NZ: University of Otago Press.
- Smylie, J. (2000). A Guide for Health Professionals Working with Aboriginal Peoples: The Sociocultural Context of Aboriginal Peoples in Canada. *Journal of the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada* 100: 1070-1081.
- Snyder, J., J.L. Nanson, R. Synder and G. Block (1997). A Study of Stimulant Medication in Children with FAS. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (ed.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.
- Society of Special Needs Adoptive Parents (1999). *Parenting Children Affected by Fetal Alcohol Syndrome*. Victoria: British Columbia Ministry for Children and Families Edition.
- Sokol, R.J., J. Ager, S. Martier, S. Debanne, C. Ernhart, J. Kuzma and S.I. Miller (1986). Significant Determinants of Susceptibility to Alcohol Teratogenicity. *Annals New York Academy of Sciences* 477(1): 87-102.

Sources consultées

Sokol, R.J. and S.K. Clarren (1989). Guidelines for Use of Terminology Describing the Impact of Prenatal Alcohol on the Offspring. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 13(4): 597-598.

Sokol, R.J., S. Martier and J.W. Ager (1989). The T-ACE questions: Practical prenatal detection of risk-drinking. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 160(4): 863-870.

Sokol, R.J., S.I. Miller and G. Reed (1980). Alcohol Abuse During Pregnancy: An Epidemiologic Study. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 4(2): 135-145.

Southall, D.P., J.R. Alexander, V.A. Stebbens, V.G. Taylor and N.E. Janczynski (1987). Cardiorespiratory Patterns in Siblings of Babies with Sudden Infant Death Syndrome. *Archives of Disease in Childhood* 62: 721-726.

Spak, L., F. Spak and P. Allebeck (1998). Sexual Abuse and Alcoholism in a Female Population. *Addiction* 93(9): 1365-1373.

Speck, D. C. (1987). *An Error in Judgement: The Politics of Medical Care in an Indian/White Community*. Vancouver: Talon.

Spicer, P. (1997). Toward a (Dys)functional Anthropology of Drinking: Ambivalence and the American Indian Experience with Alcohol. *Medical Anthropology Quarterly* 11(3): 306-323.

Spohr, H.L., J. Willms and H.C. Steinhausen (1983). Prenatal Alcohol Exposure and Long-Term Developmental Consequences. *The Lancet* 341(8850): 907-910.

Spohr, H.L., J. Willms and H.C. Steinhausen (1984). Discussion. In Pratt, O.E. and R. Doshik (eds.) (1984). *Range of Alcohol-Induced Damage in the Developing Central Nervous System*. London: Pitman: 153.

Spohr, H.L. and H.C. Steinhausen (1987). Follow-up Studies of Children with Fetal Alcohol Syndrome. *Neuropediatrics* 18: 13-17.

Spohr, H.L. and H.C. Steinhausen (1994). Fetal Alcohol Syndrome in Adolescence. *Acta Paediatrica* 404(Supplement): 19-26.

Square, D. (1997). Fetal alcohol syndrome epidemic on Manitoba reserve. *Canadian Medical Association Journal* 157(1): 59-60.

Square, D. (1999). Fetal alcohol syndrome diagnosed by telelink in Manitoba. *Canadian Medical Association Journal* 160(5): 627.

Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women: House of Commons (1992). *Foetal Alcohol Syndrome: A Preventable Tragedy*. Ottawa: House of Commons.

Sources consultées

- Statistics Canada (1993). Language, Tradition, Health, Lifestyle and Social Issues. 1991, Aboriginal Peoples Survey. Ottawa: Statistics Canada, Post Censal Surveys Program.
- Steckley, J.L. and B. Cummins (2001). Full Circle. Canada's First Nations. Toronto: Prentice Hall.
- Steinhausen, H.C., D. Gobel and V. Nestler (1984). Psychopathology in the Offspring of Alcoholic Parents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 23(4): 465-471.
- Steinhausen, H.C., V. Nestler and H. Huth (1982). Psychopathology and Mental Functions in the Offspring of Alcoholic and Epileptic Mothers. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 21(3): 268-273.
- Steinhausen, H.C., J. Willms and H.L. Spohr (1993). Long-Term Psychopathological and Cognitive Outcome of Children with Fetal Alcohol Syndrome. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 32(5): 990-994.
- Steinhausen, H.C., V. Nestler and H.L. Spohr (1982). Development and Psychopathology of Children with the Fetal Alcohol Syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 3(2): 49-54.
- Stevens, R.G. and L. Hilakivi-Clarke (2001). Alcohol Exposure In Utero and Breast Cancer Risk Later In Life. *Alcohol and Alcoholism* 36(3): 276-277.
- Stewart, D. (1993). Hey Monias! The Story of Raphael Ironstand. Vancouver: Arsenal Pulp Press.
- Stout, M.D. and G.D. Kipling (1998). Aboriginal Women in Canada: Strategic Research Directions for Policy Development. Ottawa: Status of Women Canada.
- Stratton, K., C. Howe and F. Battaglia, (eds.) (1996). Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Straus, P. (1981). A Study of the Recurrence of Father-Daughter Incest Across Generations. Berkeley, CA: School of Professional Psychology.
- Streissguth, A.P., H.M. Barr, D.C. Martin and C.S. Harman (1980). Effects of Maternal Alcohol, Nicotine and Caffeine Use During Pregnancy on Infant and Motor Development at Eight Months. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 4(2): 152-164.
- Streissguth, A.P., D.C. Martin, H.M. Barr, B.M. Sandman, G.L. Kirchner and B.L. Darby (1984). Intrauterine Alcohol and Nicotine Exposure: Attention and Reaction Time in 4-year-old Children. *Developmental Psychology* 20: 533-541.
- Streissguth, A.P., R.A. LaDue and S.P. Randels (1987). Indian Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Syndrome: Findings and Recommendations. *The Indian Health Service Primary Care Provider* 12: 89-91.

Sources consultées

Streissguth, A.P., R.A. LaDue and S.P. Randels (1988). *A Manual on Adolescent and Adults with Fetal Alcohol Syndrome with Special Reference to American Indians*. Rockville, MD: The Indian Health Services.

Streissguth, A.P. (1990). Prenatal Alcohol-Induced Brain Damage and Long-Term Postnatal Consequences: Introduction to the Symposium. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 14(5): 648-649.

Streissguth, A.P., F.L. Bookstein, P.C. Sampson, H.M. Barr (1993). *The Enduring Effects of Prenatal Alcohol Exposure on Child Development: Birth Through Seven Years, a Partial Least Square Solution*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.

Streissguth, A.P., H.M. Barr, J. Kogan and F.L. Bookstein (1996). *Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE)*. Seattle, WA: University of Washington School of Medicine.

Streissguth, A.P. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Families and Communities*. Toronto: Paul H. Brooks Publishing Co.

Streissguth, A.P., J.M. Aase, S.K. Clarren, S.P. Randels, R.A. La Due and D.F. Smith (1991). Fetal Alcohol Syndrome in Adolescents and Adults. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)* 265(15): 1961-1967.

Streissguth, A.P., H.M. Barr, J. Kogan and F. Bookstien (1997). Primary and Secondary Disabilities in Fetal Alcohol Syndrome. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.

Streissguth, A.P., H.M. Barr and P.D. Sampson (1990). Moderate Prenatal Alcohol Exposure: Effects on Child IQ and Learning Problems at Age 7 1/2 Years. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 14(5): 662-669.

Streissguth, A.P., S.K. Clarren and K.L. Jones (1985). Natural History of the Fetal Alcohol Syndrome: A 10-Year Follow-up of Eleven Patients. *The Lancet* 2(8446): 85-91.

Streissguth, A.P., B.L. Darby, H.M. Barr, J.R. Smith and D.C. Martin (1983). Comparison of drinking and smoking patterns during pregnancy over a six-year interval. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 145(6): 716-724.

Streissguth, A.P. and P. Dehaene (1993). Fetal Alcohol Syndrome in Twins of Alcoholic Mothers: Concordance of Diagnosis and IQ. *American Journal of Medical Genetics* 47(6): 857-861.

Streissguth, A.P. and C.T. Giunta (1988). Mental Health and Health Needs of Infants and Preschool Children with Fetal Alcohol Syndrome: Symposium on Addiction and the Family. *International Journal of Family Psychiatry* 9(1): 29-47.

Sources consultées

Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenges of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.

Streissguth, A.P. and R.A. La Due (1985). Psychological and Behavioral Effects in Children Prenatally Exposed to Alcohol. *Alcohol Health and Research World* Fall: 6-12.

Streissguth, A.P. and J.C. Martin (1983). Prenatal Effects of Alcohol Abuse in Humans and Laboratory Animals. In Kissin, B. and H. Begleiter (eds.) (1983). *The Pathogenesis of Alcoholism: Biological Factors: the Biology of Alcoholism Volume 7*. New York: Plenum Publishing: 539-589.

Streissguth, A.P. and K. O'Malley (2000). Neuropsychiatric Implications and Long-term Consequences of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry* 5(3): 177-190.

Streissguth, A.P. and S.P. Randels (1989). Long Term Effects of Fetal Alcohol Syndrome. In Robinson, G. (ed.) (1989). *Child/Family Health*. Vancouver: University of British Columbia Press.

Streissguth, A.P., P.D. Sampson and H.M. Barr (1989). Neurobehavioural Dose-Response Effects in Humans from Infancy to Adulthood. *Annals New York Academy of Sciences* 562: 145-158.

Streissguth, A.P., P.D. Sampson, H.C. Olson, R.L. Bookstein, H.M. Barr, J. Scott-Feldman and A.F. Mirksy (1994). Maternal Drinking During Pregnancy: Attention and Short-Term Memory in 14-Year-Old Offspring - A Longitudinal Prospective Study. *Alcoholism: Clinica and Experimental Research* 18(1): 202-217.

Strick, B.R., G.M. Shaw and J.A. Harris (1999). Anthropological Approach to Inform Epidemiologic Research on Birth Defects. *Teratology* 60(3): 109-111.

Stromland, K. (1985). Ocular Abnormalities in the Fetal Alcohol Syndrome. *Acta Ophthalmologica* 171(Supplement): 1-50.

Stromland, K. (1996). Present state of the fetal alcohol syndrome. *Acta Ophthalmologica Scandinavica* 219(Supplement): 10-12.

Suchman, N.E. and S.S. Luthar (2000). Maternal addiction, child maladjustment and sociodemographic risks: implications for parenting behaviors. *Addiction* 95(9): 1417-1428.

Sumner, G.S., M.W. Mandoki and K. Matthews-Ferrari (1993). A Psychiatric Population of Prenatally Cocaine-Exposed Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 32(5): 1003-1006.

Sutton, M. and C. Godfrey (1995). A grouped data regression approach to estimating economic and social influences on individual drinking behaviour. *Health Economics* 4(3): 237-247.

Svikis, D.S., S. Gorenstein, P. Paluzzi and M. Fingerhood (1998). Personality characteristics of treatment-seeking HIV+ and pregnant drug dependent women. *Journal of Addictive Diseases* 17(3): 91-111.

Sources consultées

Swanson, D.W., A.P. Bratrude and E.M. Brown (1971). Alcohol Abuse in a Population of Indian Children. *Disease of the Nervous System* 32(12): 835-842.

Swift, K.J. (1991). Contradictions in Child Welfare: Neglect and Responsibility. In Baines, C.T., P.M. Evans and S. Neysmith (eds.) (1991). *Women's Caring: Feminist Perspectives on Social Welfare*. Toronto: McClelland and Stewart: 234-271.

Swift, K.J. (1995). *Manufacturing 'Bad Mothers': A Critical Perspective on Child Neglect*. Toronto: University of Toronto.

Szabo, P., Member of Parliament (2000). *Fetal Alcohol Syndrome: the Real brain Drain*. Ottawa : P. Szabo.

Tait, C.L. (2000a). *A Study of the Service Needs of Pregnant Addicted Women in Manitoba*. Winnipeg: Prairie Women's Health Centre of Excellence.

Tait, C.L. (2000b). *Aboriginal Identity and the Construction of Fetal Alcohol Syndrome*. In Kirmayer, L.J., M.E. Macdonald and G.M. Brass (eds.) (2000). *The Mental Health of Indigenous Peoples: Proceedings of the Advanced Study Institute*. Montreal: Culture and Mental Health Research Unit. Report No. 10: 95-111.

Tait, C.L. (2003). "The Tip of the Iceberg:" The 'Making' of fetal alcohol syndrome in Canada. Unpublished doctoral thesis. Montreal: McGill University.

Tanner-Halverson, P. (1993). *Snagging the Kite String: The Elementary Years*. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.

Tanner-Halverson, P. (1997). *A Demonstration Classroom for Young Children with FAS*. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.

Tapert, S.F. and S.A. Brown (2000). Substance dependence, family history of alcohol dependence and neuropsychological functioning in adolescence. *Addiction* 95(7): 1043-1053.

Taussig, M. (1987). *Shamanism, Colonialism, and the Wild Man*. Chicago: University of Chicago Press.

Taylor, A. (1997). *Female Drug Injectors and Parenting*. In Erickson, P.G., D.M. Riley, Y.W. Cheung and P.A. O'Hare (eds.) (1997). *Harm Reduction: A new direction for drug policies and programs*. Toronto: University of Toronto Press: 383-392.

Theidon, K. (1995). Taking a hit: pregnant drug users and violence. *Contemporary Drug Problems* 22: 663-686.

Sources consultées

- Thomas, R.K. (1981). The History of North American Indian Alcohol Use as a Community- Based Phenomenon. *Journal of Studies in Alcohol Supplement 9*: 29-39.
- Timpson, J.B., S. McKay, S. Kakegamic, D. Roundhead, C. Cohen and G. Matewapit (1988). Depression in a Native Canadian in Northwestern Ontario: Sadness, Grief or Spiritual Illness. *Canada's Mental Health June/September*: 5-8.
- Tishler, P.V., C.E. Henschel, T.A. Ngo, E. Walters and T.G. Worobec. (1998). Fetal Alcohol Effects in Alcoholic Veteran Patients. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research 22(8)*: 1825-1831.
- Tookenay, V.F. (1996). Improving the health status of aboriginal people in Canada: new directions, new responsibilities. *Canadian Medical Association Journal 155(11)*: 1581-1583.
- Topper, M.D. (1974). Drinking Patterns, Culture Change, Sociability and Navajo "Adolescents." *Addictive Disorders 1(10)*: 97.
- Topper, M.D. (1980). Drinking as an Expression of Status: Navajo Male Adolescents. In Waddell, J.O. and M.W. Everett (eds.) (1980). *Indian Drinking in the Southwest*. Tucson: University of Arizona Press: 103-147.
- Trasler, J.M. and T. Doerksen (1999). Teratogen Update: Paternal Exposures - Reproductive Risks. *Teratology 60(3)*: 161-172.
- Trevithick, S. (1998). Native Residential Schooling in Canada: A Review of the Literature. *The Canadian Journal of Native Studies 28(1)*: 49-86.
- Tsai, M., S. Feldman-Summers and M. Edgar (1979). Childhood Molestations: Variables Related to Differential Impacts on Psychosocial Functioning in Adult Women. *The Journal of Abnormal Psychology 88(4)*: 407-417.
- U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Services Centre for Disease Control and Prevention (1993). *Advance Report of Final Mortality Statistics, 1990. Monthly Vital Statistics Report 41(7-supplement)*: 1-51.
- U.S. Preventive Services Task Force (1996). *Guide to Clinical Preventive Services: Report of the US Preventive Services Task Force*. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services.
- United Nations (1998). *Guidelines for Transferring Effective Practices-A Practical Manual for South-South Cooperation, City Net, Regional Network of Local Authorities for the Management of Human Settlements, UNDP Special Unit for Technical Cooperation among Developing Countries; and UNCHS (Habitat) Best Practices and Local Leadership Programme*. Bangkok, Thailand: Mitmara Printing.
- Vaillant, G.E. (1983). *The Natural History of Alcoholism*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Sources consultées

- Van Bibber, M. (1997). *It Takes A Community: A Resource Manual for Community-based Prevention of Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects*. Ottawa: Aboriginal Nurses Association of Canada.
- Van Kirk, S. (1980). 'Many Tender Ties': Women in Fur-Trade Society, 1670-1870. Winnipeg: Watson and Dwyer.
- Van Kirk, S. (1991). The Impact of White Women on Fur Trade Society. In Miller, J.R. (ed.) (1991). *Sweet Promises: A Reader on Indian-White Relations in Canada*. Toronto: University of Toronto Press: 180-204.
- Vernon, I.S. and R. Bubar (2001). Child Sexual Abuse and HIV/AIDS in Indian Country. *Wicazo Sa Review: A Journal of Native American Studies* 16(1): 47-64.
- Virji, S.K. (1991). The Relationship Between Alcohol Consumption During Pregnancy and Infant Birthweight. An Epidemiologic Study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 70(4-5): 303-308.
- Vitez, M., G. Koranyi, E. Gonczy, T. Rudas and A. Czeizel (1984). A Semiquantitative Score System For Epidemiologic Studies of Fetal Alcohol Syndrome. *American Journal of Epidemiology* 119(3): 301-308.
- Vizenor, G. (1990). *Crossbloods: Bone Courts, Bingo and Other Reports*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Vohees, C.V., S. Rauch and R. Hitzernaun (1988). Effects of Short-Term Prenatal Alcohol Exposure on Neuronal Membrane Order in Rats. *Brain Research* 466(2): 161-166.
- Voyageur, C.J. (1996). Contemporary Indian Women. In Long, D.A. and O.P. Dickason (eds.) (1996). *Visions of the Heart: Canadian Aboriginal Issues*. Toronto: Harcourt Brace: 93-115.
- Wagmen, B. (1995). *The Effects of Tobacco Smoke and Second-Hand Smoke in the Prenatal and Postpartum Periods: A Summary of the Literature*. Ottawa: Health Canada.
- Wagmen, B. (1995). *Smoking and Pregnancy: A Woman's Dilemma*. Ottawa: Health Canada.
- Waldman, H.B. (1989). Fetal alcohol syndrome and the realities of our time. *Journal of Dentistry for Children* 56(6): 435-437.
- Waldram, J.B., D. Ann Herring and T. Kue Young (1995). *Aboriginal Health in Canada: Historical, Cultural, and Epidemiological Perspectives*. Toronto: University of Toronto Press.
- Waldram, J. B. (1997). *The Way of the Pipe: Aboriginal Spirituality and Symbolic Healing in Canadian Prisons*. Peterborough, Ontario: Broadview Press.

Sources consultées

- Walpole, I., S. Zubrick and J. Pontré (1990). Is there a fetal effect with low to moderate alcohol use before or during pregnancy? *Journal of Epidemiology and Community Health* 44(4): 297-301.
- Walpole, I.R. and A. Hoclif (1980). Fetal Alcohol Syndrome: Implications to Family and Society in Australia. *Australian Paediatric Journal* 16(2): 101-105.
- Warner, R.H. and H.L. Rosett (1973). The Effects of Drinking on Offspring: An Historical Survey of the American and British Literature. *Journal of Studies on Alcohol* 36(11): 1395-1420.
- Warren, K.R. and R.J. Bast (1988). Alcohol-Related Birth Defects: an Update. *Public Health Reports* 103(6): 638-642.
- Warren, K.R., F.J. Calhoun, P.A. May, D.L. Viljoen, T.K. Li, H. Tanaka, G.S. Marinicheva, L.K. Robinson and G. Mundle (2001). Fetal Alcohol Syndrome: An International Perspective. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 25(5): 202S-206S.
- Warren, M. A. (1989). The Moral Significance of Birth. *Hypatia* 4(3): 46-65.
- Warry, W. (1998). *Unfinished Dreams: Community Healing and the Reality of Aboriginal Self-Government*. Toronto: University of Toronto Press.
- Waterson, E.J. and I.M. Murray-Lyon (1990). Preventing Alcohol Related Birth Damage: A Review. *Social Science & Medicine* 30(3): 349-364.
- Watson, C., J. Fleming and K. Alexander (1988). *A Survey of Drug Use Patterns in Northern Territory Aboriginal Communities: 1986-1987*. Darwin: Northern Territory Department of Health and Community Services.
- Wattie, B. (1988). *Native Mental Health: Problems and Proposals*. Ottawa: Medical Services Branch, Health Canada.
- Wente, M. (2000). Our Poor ruined babies: the hidden epidemic. *The Globe and Mail*, Saturday, October 7, 2000.
- Weibel-Orlando, J. (1990). American Indians and Prohibition: Effect or Affect? Views from the Reservation and the City. *Contemporary Drug Problems* 17(2): 293-322.
- Weinberg, N.Z. (1997). Cognitive and Behavioral Deficits Associated With Parental Alcohol Use. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 36(9): 1177-1186.
- Weiner, L. and G. Larsson (1987). Clinical Prevention of Fetal Alcohol Effects - A Reality: Evidence for the Effectiveness of Intervention. *Alcohol Health and Research World* 11(4): 60-63, 92-93.
- Weiner, L., H.L. Rosett, K.C. Edelin, J.J. Alpert and B. Zuckerman (1983). Alcohol Consumption by Pregnant Women. *Obstetrics and Gynecology* 61(1): 6-12.

Sources consultées

- Weiner, L., H.L. Rosett and E.A. Mason (1985). Training Professionals to Identify and Treat Pregnant Women Who Drink Heavily. *Alcohol Health and Research World* 10(1): 32-35.
- Weiner, L. and B.A. Morse (1994). Intervention and the Child With FAS. *Alcohol Health and Research World* 18(1): 67-73.
- Weisner, C. and L. Schmidt (1993). Alcohol and Drug Problems among Diverse Health and Social Service Populations. *American Journal of Public Health* 83(6): 824-829.
- Wentz, T. (1997). A National Survey of State Directors of Special Education Concerning Students with FAS. In Streissguth, A.P. and J. Kanter (eds.) (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle: University of Washington Press.
- West, J.R. and C.R. Goodlett (1990). Teratogenic Effects of Alcohol on Brain Development. *Annals of Medicine* 22(5): 319-325.
- West, J.R., C.R. Goodlett and J.P. Brandt (1990). New Approaches to Research on the Long-Term Consequences of Prenatal Exposure to Alcohol. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 14(5): 684-689.
- West, J.R. and D.R. Pierce (1986). Perinatal Alcohol Exposure and Neuronal Damage. In West, J.R. (ed.) (1986). *Alcohol and Brain Development*. New York: Oxford University Press.
- West, M.O. and R.J. Prinz (1987). Parental Alcoholism and Childhood Psychopathology. *Psychological Bulletin* 102(2): 204-218.
- Wheeler, S.F. (1993). Substance Abuse During Pregnancy. *Primary Care* 20(1): 191-207.
- Whiteford, L.M. and J. Vitucci (1997). Pregnancy and Addiction: Translating Research into Practice. *Social Science & Medicine* 44(9): 1371-1380.
- Whitehead, P.C. and M.J. Hayes (1998). *The Insanity of Alcohol: Social Problems in Canadian First Nations Communities*. Toronto: Canadian Scholar's Press Inc.
- Wiebe, J. (1997). *Addiction: Its Position among Health Determinants*. Winnipeg: Addiction Foundation of Manitoba and Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission.
- Williams, A.M. (1997). Canadian Urban Aboriginals: A Focus on Aboriginal Women in Toronto. *The Canadian Journal of Native Studies* 17(1): 75-101.
- Williams, D.R., R. Lavizzo-Mourey and R.C. Warren (1994). The Concept of Race and Health Status in America. *Public Health Reports* 109(1): 26-41.
- Williams, R.J. and S.P. Gloster (1999). Knowledge of Fetal Alcohol Syndrome (FAS) among Natives in Northern Manitoba. *Journal of Studies on Alcohol* 60(6): 833-836.

Sources consultées

Williams, R.J., F.S. Odaibo and J. McGee (1999). Incidence of Fetal Alcohol Syndrome in Northeastern Manitoba. *Canadian Journal of Public Health* 90(3): 192-194.

Wilsnack, S.C., A.D. Klassen, B.E. Schur and R.W. Wilsnack (1991). Predicting the Onset and Chronicity of Women's Problem Drinking: A Five-Year Longitudinal Analysis. *American Journal of Public Health* 81(3): 305-317.

Winick, P. (1993). Mainstreaming Children with FAS in a Small Rural School. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.

Woessner, J.F. (1963). Age-Related Changes in the Human Uterus and Its Connective Tissue Framework. *Journal of Gerontology* 18: 220-226.

Women's Health Bureau (2001). *Aboriginal Women with Substance Use Issues: Improving Access and Quality of Care*. Vancouver: Women's Health Bureau.

Women's Legal Education and Action Fund (1997). *Factum of the Intervenor*, Supreme Court of Canada. Court File No. 25508.

Wong, N. (1983). *Fetal Alcohol Syndrome in British Columbia*. Vancouver, British Columbia Surveillance Registry, Ministry of Health.

World Health Organization (1995). *Women's Health Initiative Conference: Position Paper on Mental Health*. New York: WHO.

Wortley, M. and D. Wortley (1993). On Raising Lisa. In Kleinfeld, J. and S. Wescott (eds.) (1993). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.

Wyatt, G.E., M. Newcomb and C.M. Notgrass (1991). Internal and External Mediations of Women's Rape Experiences. In Burgess, A.W. (ed.) (1991). *Rape and Sexual Assault III: A research handbook*. New York: Garland Publishing, Inc.: 167-179.

Wyatt, G.E. and G.J. Powell (1988). *Lasting Effects of Child Sexual Abuse*. Newbury Park, CA: Sage Publications, Inc.

Yahne, C.E. and W.R. Miller (1999). Enhancing Motivation for Treatment and Change. In Mccrady, B.S. and E.E. Epstein (eds.) (1999). *Addictions: A Comprehensive Guidebook*. New York: Oxford: 235-249.

Yellowknife Association for Community Living (n.d.). *Helping Families-Helping Children*. Yellowknife: Yellowknife Association of Community Living.

Sources consultées

Young, I.M. (1994). Punishment, Treatment, Empowerment: Three Approaches to Policy for Pregnant Addicts. *Feminist Studies* 20(1): 33-57.

Young, L. (1992). Sexual Abuse and the Problem of Embodiment. *Child Abuse and Neglect* 16(1): 89-100.

Young, N. and S. Gardner (1998). Children at the Crossroads. *Public Welfare* 56(1): 3-10.

Young, T.K. (1984). Indian Health Services in Canada: A Socio-historical Perspective. *Social Science and Medicine* 18(3): 257-264.

Young, T.K. and G. Sevenhuysen (1989). Obesity in Northern Canadian Indians: Patterns, Determinants, and Consequences. *American Journal of Clinical Nutrition* 49(5): 786-793.

Zapata, C., A. Rebolledo, E. Atalah, B. Newman and M. King (1992). The Influence of Social and Political Violence on the Risk of Pregnancy Complications. *American Journal of Public Health* 82(5): 685-690.

Zeiner, A.R., A. Paredes and L. Cowden (1976). Physiologic Responses to Ethanol Among the Tarahumara Indians. *Annals of the New York Academy of Science* 273: 151-158.

Zelson, C. (1975). Acute management of neonatal addiction. *Addiction Disease*. 2(1-2): 159-168.

Fondation autochtone de guérison
75, rue Albert, pièce 801, Ottawa (Ontario) K1P 5E7
Téléphone : (613) 237-4441
Sans frais : (888) 725-8886
Bélinographe : (613) 237-4442
Courriel : programs@ahf.ca
Site internet : www.ahf.ca

Aider les autochtones à se guérir eux-mêmes

