

# SYNDROME D'ALCOOLISATION FOÉTALE ET ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FOÉTALE CHEZ LES AUTOCHTONES DU CANADA :

*Lacunes en matière de connaissances*

*Préparé par Michael Pacey*

NATIONAL COLLABORATING CENTRE  
FOR ABORIGINAL HEALTH



CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE  
DE LA SANTÉ AUTOCHTONE



© 2010 Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA). Le Centre de collaboration nationale de la santé autochtone appuie le renouvellement du réseau de santé publique du Canada, afin qu'il soit inclusif et respectueux des diverses populations de Premières Nations, Inuits et Métis. Hébergé par l'University of Northern British Columbia à Prince George (Colombie-Britannique), le CCNSA est financé par l'Agence de la santé publique du Canada. La production de ce rapport a été rendue possible grâce à la contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement le point de vue de l'Agence de la santé publique du Canada ou du CCNSA.

Le CCNSA fait appel à une méthode externe d'examen à l'aveugle pour les documents axés sur la recherche, qui font intervenir des analyses documentaires ou une synthèse de connaissances, ou qui entreprennent une évaluation des lacunes au chapitre des connaissances. Nous tenons à remercier nos analystes qui ont généreusement donné de leur temps et de leur expertise dans le cadre de ce travail. Il est possible de télécharger la présente publication à l'adresse suivante : [www.ccnsa.ca](http://www.ccnsa.ca)





# TABLE DES MATIÈRES

Introduction	5
Méthodes : recherche des indices probants	7
Contexte de l'ETCAF	9
Lacunes en matière de connaissances, transfert de connaissances et peuples autochtones	10
Lacunes en matière de connaissance	13
L'étape précédant l'ETCAF : les programmes de prévention et de traitement destinés aux femmes	13
L'étape de la naissance et de l'enfance : estimations de la prévalence de l'ETCAF et traitements destinés aux enfants	17
Le reste de la vie : le vieillissement et l'ETCAF	19
Conclusion	23
Références	26









# INTRODUCTION



Le terme « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale » (ETCAF) est un terme générique qui désigne un éventail de conditions découlant de la consommation d'alcool par la mère au cours de la grossesse. Dans les actuelles lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic, ces conditions incluent le syndrome de l'alcoolisation fœtale (SAF), le SAF partiel (SAFp) et le trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA). Elles se caractérisent par des troubles du développement, des déficits de poids et de la taille et un ensemble spécifique de caractéristiques faciales à divers degrés (Chudley, Conry, Cook, Loock, Rosales et LeBlanc, 2005). Si certaines des caractéristiques de l'ETCAF sont relativement bien comprises, il existe cependant des lacunes importantes dans les données des publications. Des résumés sont largement accessibles, mais peu d'entre eux comblerent ces vastes lacunes, particulièrement en ce qui concerne les Autochtones.

Aucune recherche biomédicale n'indique que la tératogenèse alcoolique chez les Autochtones du Canada puisse être différente de celle des non-Autochtones. En revanche, les différences dans les questions entourant la portée de l'ETCAF, l'efficacité et la diffusion de programmes de traitement et de prévention, ainsi que les effets néfastes pour la vie sont liées au milieu social et économique dans lequel évoluent les mères et les enfants. En ce qui concerne l'aspect population du calendrier de recherches, les études axées sur les Autochtones sont indispensables pour comprendre et mieux traiter l'ETCAF dans ces communautés.

La documentation démontre que les répercussions de l'ETCAF constituent une grave menace à la santé publique dans certaines communautés. Les organisations autochtones ainsi que les gouvernements fédéral et provinciaux en ont fait une priorité. Par conséquent, un certain nombre de programmes ont été créés pour



réduire l'incidence de l'ETCAF et fournir des traitements à long terme. De son côté, les publications universitaires restent relativement silencieuses sur certains aspects de ce problème. Il est possible de repérer les lacunes éventuelles. En partie, ce travail est destiné à stimuler le dialogue sur les priorités des futures recherches. Dans ce contexte, d'importantes carences se sont formées pour tout ce qui concerne le « cours de la vie » de l'ETCAF. Ce cheminement débute avant la naissance, période à laquelle il est important de recourir à des méthodes évaluées de prévention et d'éducation adaptées aux peuples autochtones du Canada pour prévenir l'apparition de ce trouble. Là où l'ETCAF se manifeste, les deux lacunes suivantes se créent au moment de la naissance et pendant l'enfance. Premièrement, le décompte du nombre de nouveaux cas d'ETCAF (soit sa prévalence) est largement inconnu pour la population autochtone et la population non autochtone du Canada. Deuxièmement, s'il existe un grand éventail de programmes pour les enfants atteints d'ETCAF à travers le pays, peu d'entre eux ont été évalués. La dernière étape du « cours de la vie » évoquée ici concerne le reste de la vie et soulève des questions sur la population atteinte d'ETCAF ainsi que sur les pressions

permanentes et les coûts associés, qu'ils soient sociaux ou économiques, exercés sur les communautés autochtones.

Le champ d'application de cette question correspond à la documentation publiée, et il convient d'insister sur le fait qu'il s'agit de la seule forme de connaissance utilisée. L'épistémologie des recherches en santé repose énormément sur la documentation publiée pour justifier l'ajout d'une base de comparaison à des travaux supplémentaires dans un domaine en particulier et pour combler ce besoin. Les autres formes de connaissance (y compris celles des communautés, des cliniciens et de ceux qui interagissent quotidiennement avec les personnes souffrant d'ETCAF) sont également profitables, mais ne sont pas prises en compte ici.

Du côté de la structure, ce travail commence par une introduction détaillant les sources d'information, les définitions associées à l'ETCAF ainsi que le contexte des lacunes et des transferts de connaissances. Vient ensuite un exposé sur les lacunes en matière de connaissances. Des orientations possibles pour l'avenir sont suggérées dans la dernière partie, qui donne également un aperçu du milieu de recherche sur l'ETCAF à l'heure actuelle.

## Méthodes : Recherche des indices probants

Les études décrites dans ce rapport proviennent surtout de recherches effectuées dans les bases de données Medline et Web of Science. Les recherches initiales ont été réalisées dans le cadre d'une revue de la prévalence de l'ETCAF chez les Autochtones, elle aussi effectuée pour le Centre national de collaboration de la santé autochtone (CCNSA). Ces articles ont constitué une première source pour repérer les lacunes en matière de connaissances. Le point de départ de ces recherches était l'en-tête MeSH « syndrome de l'alcoolisation fœtale », utilisé pour rechercher dans Medline des articles concernant le SAF. Aucune expression MeSH n'existe pour l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Par conséquent, le terme ETCAF a été utilisé en tant que mot-clé pour effectuer d'autres recherches. Étant donné qu'un grand nombre d'articles de laboratoires biomédicaux sur les effets tératogènes de l'alcool concernaient des études réalisées sur des animaux, nous avons utilisé d'autres mots-clés en vue de nous limiter aux recherches sur les populations. Ces mots-clés concernaient le type d'étude (cas-témoin, cohorte);



certaines régions géographiques (Canada, États-Unis); les populations autochtones (Autochtones, Premières nations, Inuits, Métis, indigène, ainsi que le terme « *Indian* » [Amérindiens], surtout pour trouver les recherches effectuées aux États-Unis) et la prévalence. À la suggestion d'un analyste, nous avons effectué des recherches complémentaires avec les mots-clés « alcool prénatal » et « alcool et grossesse ».

Nous avons également recherché d'autres articles dans les références des études retenues, et nous avons eu recours à la fonction *cited reference search* (recherche dans les références recensées) de la base de données ISI Web of Knowledge pour trouver une documentation complémentaire citant des articles précis trouvés aux premières étapes de la

recherche. Nous mentionnons également dans le présent rapport la littérature grise des administrations fédérales et provinciales de la santé, tout en leur conférant un caractère strictement informatif. En raison du nombre relativement modeste d'études sur les populations portant sur le SAF/ETCAF, la fenêtre historique de cette revue est plus profonde qu'elle pourrait l'être pour d'autres résumés de travaux de recherche. Nous avons complété ces derniers par de la documentation sur les points lacunaires qui ne traite pas des peuples autochtones mais peut se révéler intéressante.

*Recenser les lacunes en matière de connaissances* : Des premières recherches ont été effectuées en vue d'un rapport complémentaire résumant la documentation sur la prévalence de

l'ETCAF chez les peuples autochtones du Canada. Nombreux sont les auteurs de ces travaux qui mentionnaient des sujets de recherche à venir et des questions restées sans réponses, établissant ainsi les fondations de futures études documentaires et réduisant la portée des lacunes potentielles en matière de connaissances. Étant donné la nature de la documentation sur l'ETCAF et les peuples autochtones, les sections analytiques de ce travail ne sont pas systématiques, mais narratives.







# CONTEXTE DE L'ETCAF



Le terme « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale » (ETCAF) est un terme générique qui désigne un éventail de conditions découlant toutes de la consommation d'alcool par la mère au cours de la grossesse. Si le terme est relativement récent, le « syndrome de l'alcoolisation fœtale » (SAF) lui-même a été recensé au début des années 1970. Depuis, un nombre considérable d'études sur le SAF et sur l'ETCAF ont été présentées dans des publications universitaires révisées par des pairs. Cette documentation se distingue par l'importance des recherches en laboratoire, notamment en ce qui concerne les effets tératogènes de l'alcool sur le développement du fœtus, qui se penchent sur l'aspect neurologique du développement de l'ETCAF et explorent de nouvelles techniques diagnostiques.

Les premiers rapports sur les effets possibles de l'exposition prénatale à l'alcool ont été publiés en 1968 par Lemoine dans des journaux médicaux français (2003).

Ils ont été suivis de rapports de cas plus exhaustifs et plus cliniques (Jones, Smith, Ulleland et Streissguth, 1973). Bien que les effets néfastes de l'alcool sur le fœtus aient été reportés sur différents modes depuis des siècles, les articles de Jones et Smith ont permis d'établir le profil du SAF (Calhoun et Warren, 2007).

Les connaissances actuelles établissent clairement le rôle tératogène de l'alcool, qui provoque la mort de la cellule et freinent la croissance cellulaire indispensable au développement du système nerveux central (SNC). Le stress oxydatif que l'alcool fait subir au fœtus en développement constitue un facteur contributif probable (Welch et Carre, 2005). Bien qu'il paraisse vraisemblable que l'augmentation de la consommation d'alcool, plus particulièrement au cours du premier trimestre de la grossesse, augmente le risque d'ETCAF pour l'enfant, aucune étude n'a jamais pu déterminer le seuil de sécurité en matière de consommation d'alcool pendant la



grossesse. Il existe cependant des éléments qui démontrent que la consommation excessive occasionnelle peut influencer l'apparition de l'ETCAF. Des études menées sur des animaux ont démontré que les petits dont la mère avait consommé de l'alcool en excès de manière occasionnelle avaient un cerveau plus petit à la naissance que ceux dont la mère avait été exposée à une dose plus constante et moins importante (Maier et West, 2001). Dans une étude secondaire liée à une étude longitudinale de plus grande envergure sur 1 439 naissances uniques dans l'État de Washington en 1974-1975, 38,4 % des femmes ayant mentionné boire au moins cinq verres d'alcool par mois et avoir consommé en excès de manière occasionnelle (n=73) avaient des enfants atteints d'ETCAF (n=28). Les femmes qui ont déclaré boire de manière quotidienne ou presque sans consommer en excès de manière occasionnelle (n= 99) avaient donné naissance à un taux plus faible d'enfants atteints d'ETCAF (n = 8; 8,1 %) (Barr et Streissguth, 2001). Dans une méta-analyse de vingt-quatre études, Polygenis, Wharton, Malmberg, Sherman, Kennedy, Koren et Einarson (1998) n'ont trouvé aucune preuve de l'augmentation des malformations congénitales à la naissance associée à une consommation d'alcool modérée (plus de deux verres par semaine jusqu'à un maximum de deux verres par jour). Le rapport de cotes des malformations chez les consommatrices modérées était de 1,01 (95 % IC : 0,94 à 1,08). Même si la présence de malformations à la naissance n'est pas synonyme de SAF, ces résultats suggèrent l'existence d'un seuil pour l'alcool.

Les résultats concernant l'ETCAF dans l'ensemble de la population ont également été établis. Le phénotype comportemental associé à l'ETCAF et repris dans les critères diagnostiques canadiens inclut les déficiences cognitives et fonctionnelles permanentes, notamment le déficit des aptitudes intellectuelles, de l'attention et de la rapidité du traitement des informations, des fonctions exécutives, du langage, de la perception visuelle, de l'apprentissage, de la mémoire et du traitement des nombres. Le dysfonctionnement comportemental inclut le déficit du rendement scolaire, du comportement adaptatif et de l'adaptation affective (Kodituwakka, 2007). Par conséquent, les personnes atteintes d'ETCAF peuvent connaître plus tard d'importantes difficultés se manifestant sous forme de problèmes d'alcool ou de drogue, de démêlés avec la justice, d'internement, de comportement sexuel inadapté et de scolarité interrompue (Streissguth, Bookstein, Barr, Sampson, O'Malley et Kogan, 2004).

Sous le terme ETCAF, les actuelles lignes directrices canadiennes classent trois catégories distinctes mais interreliées : le syndrome de l'alcoolisation fœtale (SAF), le trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA) et le SAF partiel (SAFp). Ces catégories sont brièvement décrites dans le tableau 1. Les effets de l'alcoolisme fœtal (EAF) et les anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA) sont également décrits dans ce tableau, car certaines études antérieures y font référence.

## Lacunes en matière de connaissances, transfert des connaissances et peuples autochtones

Bien que ce travail ne vise pas à mettre l'accent sur les protocoles de recherche en soi, il conviendrait de combler les lacunes en matière de connaissance tant lors des recherches que dans les actions. Ces lacunes devraient conduire à des recherches dont les résultats peuvent être généralisés à des populations dont la proportion va au-delà des échantillons étudiés.

Quel que soit le sous-groupe étudié, toutes les recherches sur le SAF/ETCAF contribuent à renforcer la somme des connaissances. Il n'en reste pas moins que certains sujets d'études sont plus étroitement liés que d'autres aux communautés des Premières nations, particulièrement lorsqu'ils les concernent de manière directe. Par exemple, et malgré le fait qu'un grand nombre d'études aient observé que les femmes dont le statut socio-économique (SSE) est inférieur sont les plus vulnérables, peu de travaux se sont directement penchés sur la relation entre ce statut, la communauté de résidence et le SAF/ETCAF (Basford et Thorpe, 2005).

Dans le milieu scientifique traditionnel, la documentation universitaire devient le principal véhicule de diffusion des connaissances. Les pratiques fondées sur l'expérience bouclent le lien existant entre le sujet, le chercheur, la diffusion et la prestation de services de santé publique. Traditionnellement, les participants à l'étude ne font pas toujours partie de cette boucle. Parfois, ils n'ont pas connaissance des résultats écrits ou ne profitent pas des pratiques fondées sur l'expérience tirées de la recherche.

Étant donné le fossé historique entre les peuples autochtones et les peuples non autochtones, le transfert des connaissances tirées des résultats de recherche sur



Tableau 1. Définitions des termes utilisés dans le présent rapport

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)	Le sigle ETCAF est un terme générique qui désigne un éventail de conditions pouvant se manifester chez un sujet dont la mère a consommé de l'alcool durant la grossesse (Chudley, Conry, Cook, Loock, Rosales et LeBlanc, 2005). Il ne s'agit pas d'un diagnostic clinique en soi (Chudley et coll., 2005).
Syndrome de l'alcoolisation fœtale (SAF)	Les critères diagnostiques canadiens les plus récents du SAF requièrent l'exposition confirmée du fœtus à l'alcool et trois vastes anomalies générales : un retard de croissance prénatal ou postnatal; des dysmorphies caractéristiques, y compris un aspect particulier du visage, et des indices d'anomalie du système nerveux central (SNC) (Chudley et coll., 2005). Même si divers critères diagnostiques ont été créés en vue de mieux quantifier ces relations, les éléments de base du SAF n'ont pas changé depuis l'élaboration des premiers critères durant les années 1970 (Riley et McGee, 2005).
SAF partiel (SAFp)	Le diagnostic du SAFp comprend les mêmes troubles que celui du SAF, mais sans critère relatif à la croissance et avec moins d'anomalies du visage.
Trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA)	Pour le TNDLA, la liste de critères est encore plus restreinte. Son diagnostic porte sur les mêmes anomalies du SNC que le SAF et le SAFp, ainsi que sur l'exposition prénatale confirmée à l'alcool, mais sans trouble de la croissance ni anomalie faciale (Chudley et coll., 2005).
Effets de l'alcoolisme fœtal (EAF)	Les EAF sont une « manifestation moins exhaustive » du SAF. Dans une définition pratique, une personne ayant deux troubles de la croissance, une dysmorphie faciale ou une anomalie du système nerveux central et dont l'exposition in utero est confirmée est considérée souffrir de EAF (Spohr, Willms et Steinhausen, 2007). L'appellation EAF a fait l'objet de critiques arguant de son caractère inadapté car elle suppose un lien causal entre l'exposition et la conséquence, et est souvent mal définie (Sampson et coll., 1997).
Anomalies congénitales liées à l'alcoolisme (ACLA)	Les ACLA font généralement référence aux anomalies cliniques pour lesquelles la recherche chez l'humain ou chez l'animal a établi un lien entre la consommation d'alcool par la mère et une conséquence observée, avec antécédents de consommation d'alcool (Chudley et coll., 2005). Alors que le TNDLA fait référence aux anomalies du SNC ou du comportement, les ACLA sont des conséquences physiques (Jones et coll., 1973). Toutefois, elles ne constituent pas une catégorie diagnostique en soi dans les lignes directrices canadiennes sur l'ETCAF.

l'ETCAF est un sujet particulièrement sensible. La participation des peuples autochtones, à titre de partenaires actifs de la recherche, dans la conception, la réalisation, l'interprétation et la création des meilleures pratiques ne consiste pas uniquement à régler les questions éthiques. Elle contribue également à jeter un pont entre des visions qui sont souvent bien différentes.

Les méthodes de recherche éthiques prévoient le transfert des connaissances. Cette vision est relayée par la Commission royale sur les peuples autochtones (1996), dont les lignes directrices en matière de recherche insistent sur la consultation sur les connaissances, la collaboration, l'accès aux résultats de recherche et à

ses avantages pour la communauté. Si certaines organisations ont opté pour des stratégies du même type (Université de Victoria, sans date), d'autres n'ont pas encore adopté des méthodes éthiques prévoyant le transfert des connaissances dans le cadre des recherches.

Le transfert des connaissances ne consiste pas uniquement à publier les résultats de recherche. Il intervient à diverses étapes du processus, du choix des questions à l'application des connaissances sous la forme d'interventions et de programmes concrets et s'appuyant sur les meilleures pratiques. La participation à toutes les étapes de la recherche peut favoriser la mise sur pied d'un calendrier de

recherches autochtones et le transfert des connaissances méthodologiques<sup>1</sup>. Il est important d'insister sur le fait qu'il ne s'agit pas d'un processus unilatéral et qu'il existe également des avantages pour le milieu de la recherche. La confiance qui découle de partenariats actifs pourrait favoriser l'accès aux communautés et la communication avec les principaux répondants, les connaissances de la communauté ou la vision de certaines nations concernant l'interprétation des données, l'acquisition de nouvelles techniques de collecte et d'analyse des données et la meilleure compréhension de la signification et de la pertinence d'un vaste programme de recherches au sein de la culture autochtone.

<sup>1</sup> Bien que le transfert des connaissances ait fait l'objet d'une grande attention en matière de relations entre les chercheurs et les communautés autochtones, certaines tensions sont apparues. Plus particulièrement, il existe entre les chercheurs et les partenaires de la communauté d'importantes divergences concernant la propriété des données et leur accès au cours de la recherche. En outre, le modèle de recherche traditionnel favorise la distance entre les participants et les chercheurs afin de limiter le biais.







# LACUNES EN MATIÈRE DE CONNAISSANCES



Rien dans la documentation publiée n'indique une bonne compréhension de certains aspects de l'ETCAF chez les peuples autochtones<sup>2</sup> du Canada. L'un des moyens permettant de recenser les lacunes en matière de connaissances consiste à examiner les étapes importantes qui jalonnent le « cours de la vie » de l'ETCAF. La première de ces étapes précède l'ETCAF et est axée sur la prévention et le traitement des femmes à risque. La deuxième est l'acquisition de l'ETCAF. Ici, la prévalence et l'incidence constituent des indicateurs importants, toutefois mal compris pour les peuples autochtones du Canada. De plus, l'évaluation des programmes de traitement des enfants atteints d'ETCAF est la grande absente de la documentation. La troisième étape du « cours de la vie » de l'ETCAF est le reste de la vie. La plus grande partie des publications s'intéressent à l'enfance,

et reste silencieuse sur les conséquences de l'ETCAF sur les communautés et les personnes plus âgées.

## L'étape précédant l'ETCAF : programmes de prévention et de traitement destinés aux femmes

Le SAF/ETCAF est largement perçu comme une condition pouvant être évitée dans 100 % des cas. Étant donné qu'il s'agit d'une issue de la grossesse liée au comportement, les programmes visant à réduire ou supprimer la consommation d'alcool par les femmes enceintes sont tout à fait susceptibles de réduire l'incidence du SAF/ETCAF. La prévention a été divisée en stratégies primaires, secondaires et tertiaires (Stockburger, 2003). Très large, la prévention primaire a recours à des méthodes fondées sur l'expérience

---

<sup>2</sup>Dans ce document, et s'il ne renvoie pas à certaines études trouvées dans la documentation, le terme « Autochtone » désigne inclusivement les peuples des Premières nations, les Inuits et les Métis. Il se peut cependant que son utilisation par d'autres chercheurs et organisations ne soit pas aussi inclusif et renvoie à leur propre définition.



pour favoriser la santé et le bien-être de la communauté. Par nature, les programmes communautaires tendent à être pluridisciplinaires. Ils sont axés sur les comportements individuels, mais également sur la modification des pratiques systémiques de la communauté (Basford et Thorpe, 2005). La prévention secondaire vise les femmes à risques, soit, dans le cas qui nous occupe, celles qui ont des problèmes de consommation et qui peuvent tomber enceintes. Dans les stratégies tertiaires, la « prévention » ne vise pas la mère, mais la réduction des préjudices pour le fœtus déjà exposé.

Une vaste gamme de stratégies de prévention et de programmes de réduction des risques destinés aux femmes (autochones ou non) a été mise en œuvre dans l'ensemble du Canada et des États-Unis. Il est possible de consulter des examens approfondis de ces programmes dans Stockburger (2003), Basford et Thorpe (2005), ainsi que dans Legge, Roberts et Butler (2001). La modification des programmes axés sur les femmes et culturellement adaptés aux communautés rurales et de taille réduite constitue un élément essentiel des programmes à venir (Stockburger, 2003). Toutefois, une revue systématique modifiée de la documentation parallèle

et de la documentation universitaire conclut que le manque de connaissances empiriques fait échouer toute possibilité de s'en inspirer pour établir des politiques, des pratiques et des programmes d'éducation (Basford et Thorpe, 2005). En ce qui concerne les femmes enceintes, la documentation est maigre et, comme dans le cas des études sur les Autochtones, affaiblie par la petite taille des échantillons et le manque de groupes témoins (Howell, 1999; cité dans Dell et Roberts, 2005).

Les évaluations des programmes de prévention axés sur les Autochtones ne sont pas très présentes dans la documentation publiée. Toutefois, une étude récente de Glik, Prelip, Myerson et Eilers (2008) jette un peu de lumière sur la conception et l'évaluation des programmes de prévention de l'ETCAF dans les communautés de femmes au SSE faible. Dans cet exemple, les messages « ciblent » deux communautés défavorisées du sud de la Californie. Ils sont formulés en collaboration avec des comités consultatifs de la communauté, et le public est divisé en fonction de la langue et de l'origine ethnique. Des groupes échantillons ont été utilisés pour définir les messages à utiliser lors des campagnes d'information et pour mettre le matériel à l'essai. Plutôt que d'opter pour des messages

basés sur la peur, les interventions de prévention primaires entreprises dans les communautés s'appuyaient sur la langue et les normes sociales ethniques. En vue d'évaluer l'exposition au matériel, des données transversales avec répétition en deux vagues ont été collectées dans des cliniques de santé des femmes et des cabinets médicaux, et plus globalement, à l'occasion d'une enquête téléphonique à composition aléatoire menée dans toute la communauté auprès de femmes âgées de 18 à 35 ans. Étant donné que les deux communautés ont conçu et diffusé le message chacune à leur façon, il existe d'importantes différences dans l'exposition aux messages de prévention (11,3 % pour les femmes interrogées dans des cliniques de la première communauté contre 54,2 % pour la deuxième). Les variables explicatives basées sur une régression multiple descendante des données regroupées suggèrent qu'outre le fait de vivre dans cette dernière communauté, les personnes possédant un niveau scolaire élevé (RC : 1,63, 95 % IC : 1,01 à 2,68) et consommant de l'alcool (RC : 2,16, 95 % IC : 1,08 à 4,33) avaient plus de chances d'avoir été exposées aux messages. Bien que cette étude ne présente aucune évaluation des changements d'attitude ou de comportement associés aux messages du programme, elle donne



un exemple de conception et d'évaluation des techniques de diffusion ciblée axées sur les communautés pouvant faire l'objet des programmes ETCAF dans d'autres contextes (Glik et coll., 2008).

La plupart des provinces et territoires se sont dotés de programmes destinés aux femmes à haut risque. Cependant, les procédures régulières et uniformes de dépistage en vue d'une prévention secondaire et tertiaire sont moins courantes et commencent seulement à être adoptées dans certains endroits (Santé Canada, 2001). Les points d'accès les mieux adaptés pour ce type de dépistage sont vraisemblablement les médecins et le personnel infirmier s'occupant des soins prénataux, même s'il est probable que les femmes qui boivent avec excès au cours de la grossesse n'aient pas accès à ces services ni ne les utilisent. Les femmes autochtones, plus particulièrement dans les régions urbaines, risquent plus de ne pas bénéficier de services prénatals. Dans une étude portant sur 652 femmes en situation postnatale de Winnipeg, au Manitoba, Heaman, Gupton et Moffatt (2005) révèlent qu'un nombre significativement plus élevé de femmes autochtones ont reçu des soins prénatals inadéquats par rapport aux femmes non autochtones (15,7 % contre 3,6 %). Dans un modèle tenant compte des caractéristiques de la personnalité (stress et faible estime de soi) et des facteurs socio-économiques, les auteurs ont découvert que l'identité autochtone reste une importante variable explicative de l'inadéquation des soins.

Les méthodes de dépistage des femmes à risque élevé peuvent être utiles dans le cadre de l'information à diffuser avant la conception, ou, dans le cas des femmes enceintes, pour veiller à ce que des traitements précoces destinés aux enfants exposés à l'alcool soient accessibles. Le tableau 2 fait un tour d'horizon de ces

méthodes. Certains indices modérés suggèrent que les méthodes T-ACE et TWEAK contribuent à identifier les femmes qui pourraient tirer profit d'autres interventions (Tait, 2003). Russell, Martier, Sokol, Mudar, Jacobson et Jacobson (1996) ont mesuré l'efficacité et l'efficacité prédictive de ces analyses sur un échantillon de femmes afro-américaines défavorisées de Détroit, au Michigan, se trouvant en situation périconceptionnelle. Sur cet échantillon, la sensibilité des méthodes T-ACE et TWEAK (qui traduit la probabilité qu'une consommatrice d'alcool à risque ait des résultats positifs à une analyse) était respectivement de 88 % et 91 %<sup>3</sup>. La spécificité, qui mesure la probabilité qu'une non-buveuse ait des résultats négatifs, était de 79 % pour T-ACE et de 77 % pour TWEAK. Dans une étude réalisée dans l'État de Washington et portant sur des femmes citadines, la sensibilité et la spécificité de la méthode TWEAK utilisée pendant la grossesse étaient de 70,6 % et de 73,2 % respectivement (Dawson, Das, Faden, Bhaskar, Krulwich et Wesley, 2001). À

l'heure actuelle, seule la méthode T-ACE a été comparée à d'autres méthodes de détection de la consommation d'alcool dans un contexte autochtone. Gale (cité dans Roberts et Nanson, 2000) a découvert que la méthode T-ACE détectait significativement mieux les patients à risque élevé dans la population de la réserve de North Plains que les évaluations des cliniciens effectuées seules. Cependant, ce type de méthode de dépistage est susceptible de perdre de son intérêt lorsqu'il n'existe aucun programme de soins prénatals ou de traitement.

La réalité sous-jacente aux programmes destinés aux femmes autochtones est que, même en l'absence d'études d'évaluation adaptées, il est sûrement préférable d'entreprendre des interventions et des traitements que de ne rien faire. Comme le remarquent Dell et Roberts (2005), un point essentiel se dégage de la documentation des années 1990 : les femmes qui suivent un traitement à long terme s'en sortent bien mieux que les autres. Il n'en reste pas moins que



<sup>3</sup>Russell et coll. (1996) présente pour ces analyses diverses valeurs de spécificité et de sensibilité s'appuyant sur des points de découpage précis le long des courbes d'efficacité du récepteur. Les valeurs indiquées représentent le deuxième point de découpage dans les données.

Tableau 2. Tour d'horizon des méthodes de dépistage de la consommation d'alcool

Méthode	Caractéristiques	Points forts	Points faibles
CAGE Cut down Annoyed Guilty Eye opener	4 questions. Non destiné au dépistage des femmes enceintes, a servi de base à l'élaboration de questionnaires visant à dépister le risque de consommation d'alcool au cours de la grossesse.	Évalue la vie plutôt que les problèmes actuels liés à l'alcool.	Ne dépiste pas les buveurs excessifs qui n'ont pas de problèmes découlant de leur consommation. Plus efficace pour dépister les hommes que les femmes.
*T-ACE Tolerance-Annoyed Cut down Eye opener	4 questions. Une question concerne le nombre de boissons nécessaire pour être ivre, et trois questions proviennent de la méthode CAGE.	Créée pour la pratique obstétrique et gynécologique. Plus sensible à la consommation à risque que la méthode CAGE.	
*TWEAK Tolerance Worry Eye Opener Amnesia Cut-down	5 questions. Regroupe des questions des méthodes MAST, CAGE et T-ACE.	Plus sensible et moins spécifique que la méthode T-ACE. Surpasse les méthodes MAST et CAGE.	
MAST Michigan Alcoholism Screening Test	25 questions. Non destiné au dépistage des femmes enceintes, a servi de base à l'élaboration de questionnaires visant à dépister le risque de consommation d'alcool au cours de la grossesse.		Ne dépiste pas les buveurs excessifs qui n'ont pas de problèmes découlant de leur consommation. Plus efficace pour dépister les hommes que les femmes.
*AUDIT Alcohol Use Disorder Identification Test	10 questions. Regroupe des questions directes concernant la consommation d'alcool et ses conséquences.	Identification précoce de la consommation néfaste plutôt que des troubles dûs à l'alcool comme la consommation excessive.	N'a pas été évalué en milieu obstétrique. Notation plus longue et plus compliquée.
*4 Ps	4 questions. Questions concernant la consommation d'alcool, de médicaments ou de drogues pendant la grossesse, par le passé, par le partenaire et par les parents.	Réponse par Oui ou Non Utilisation et notation faciles.	Manque potentiel de spécificité et possibilité que les femmes répondent aux questions directes sur l'alcool avant de répondre aux questions concernant les problèmes avec l'alcool.
Modified 5 Ps	5 questions. Questions concernant la consommation d'alcool, de médicaments ou de drogues pendant la grossesse, par les parents, par le partenaire, dans le passé, au cours de la grossesse précédente. La méthode 5 Ps est une adaptation de la méthode 4 Ps.	La question concernant la consommation d'alcool au cours de la grossesse précédente peut aider à diagnostiquer le SAF chez le ou les autres enfants de la femme interrogée. L'une des variables explicatives du SAF est le fait de naître d'une mère ayant déjà un enfant souffrant de SAF.	Manque potentiel de spécificité et possibilité que les femmes répondent aux questions directes sur l'alcool avant de répondre aux questions concernant les problèmes avec l'alcool.
*TQDH Ten-Question Drinking History	10 questions. Axé sur le type et la quantité d'alcool consommé.	Ne fait pas la distinction entre la bière, le vin et l'alcool quand vient le temps de déterminer la consommation s'accompagnant de risques.	La consommation à risque correspond à plus de quatre verres par semaine. Plus efficace sur les femmes qui ne sont pas encore enceintes.

\* Accessible à : [www.ncemch.org/pubs/PDFs/SubAbuse.pdf](http://www.ncemch.org/pubs/PDFs/SubAbuse.pdf) (en anglais seulement). Source : Baldwin, 2003



des évaluations plus approfondies des programmes destinés aux Autochtones ainsi que de leur champ d'application et des ressources qui les constituent peuvent jouer un rôle important pour réduire l'incidence et les conséquences de l'ETCAF.

### L'étape de la naissance et de l'enfance : estimations de la prévalence de l'ETCAF et traitements destinés aux enfants

Les mesures de la prévalence du SAF/ETCAF manquent dans le cas des peuples autochtones comme dans le cas des peuples non autochtones. La prévalence du SAF a été mesurée chez un petit nombre de communautés autochtones « à risque », mais les questions demeurent quant à sa généralisation aux autres types de communautés. Il serait important de relever les taux de SAF/ETCAF dans divers milieux de l'ensemble du Canada pour obtenir une estimation plus réaliste de la prévalence pour les populations autochtones. L'amélioration des estimations ne réglerait pas la question du manque d'estimations dans l'ensemble de la population, même s'il convient d'encourager ces études dans un but de comparaison.

Il n'existe aucune estimation de la prévalence du SAF et de l'ETCAF pour l'ensemble de la population canadienne. En 1995, Abel a estimé l'incidence mondiale du SAF à 0,97 cas pour 1 000 naissances vivantes, en s'appuyant sur un regroupement d'études du monde entier. Après avoir défini des critères d'échantillonnage et un modèle d'étude plus rigoureux, Sampson et coll. (1997) ont réalisé une revue qui leur a permis de trouver, pour le SAF, une incidence approximative de 1,4 pour 1 000 naissances vivantes aux États-Unis. Ce chiffre a été réévalué à 2,8 pour 1 000 après ajustement pour dépistage incomplet. En ce qui concerne le SAF et le TNDLA combinés, les taux de prévalence sont estimés à 8,3 pour 1 000 (Sampson et coll., 1997).

Les études de prévalence chez les peuples autochtones en Amérique du Nord se concentrent presque exclusivement sur les populations des Premières nations et sur le SAF. Aux États-Unis, le programme FASSNet a relevé des cas provenant de multiples sources et a trouvé, pour la période de 1995 à 1999, des taux de SAF allant de 0,7 pour 1 000 dans l'État de New York à 5 pour 1 000 chez les

Amérindiens de l'Alaska (Meany, Miller et FASSNet Team, 2003). Au Canada, les études axées sur les Autochtones ont souvent été entreprises en réaction aux inquiétudes du réseau de la santé publique par rapport à certaines communautés. Au cours du dépistage des enfants de l'une de ces communautés dans les années 1980, Robinson (1992) a établi la prévalence du SAF à 121 pour 1 000, et celle des EAF à 69 pour 1 000. Au cours d'une étude menée auprès de 36 communautés du Yukon et du nord-ouest de la Colombie-Britannique, Asante (mentionné dans Burd et Moffat, 1994) a trouvé des taux élevés de prévalence du SAF et des EAF (46 pour 1 000 au Yukon et 25 pour 1 000 dans le nord-ouest de la Colombie-Britannique). Entre 1973 et 1993, 207 cas de SAF ont été recensés en Saskatchewan lors d'une étude effectuée par Habbick, Nanson et Snyder (1996). Sur ces cas, 178 étaient des Autochtones. Au cours d'une période de vingt ans, le taux de SAF est demeuré constant, soit en moyenne 0,59 cas par 1 000 naissances vivantes. Dans tous les cas, la consommation d'alcool par la mère durant la grossesse a été confirmée. Dans les années 1990, l'étude de dépistage réalisée par Williams et Odaibo au Manitoba (1999) concluait à des taux de





61 pour 1 000 pour le SAF et de 33 pour 1 000 pour les EAF. À Thompson, au Manitoba, des enfants d'une cohorte de naissances vivantes faisaient l'objet d'un suivi lorsque les chercheurs soupçonnaient une exposition à l'alcool au cours de la grossesse ou si leur naissance montrait des signes caractéristiques révélateurs d'une exposition. La majorité des cas faisant l'objet du suivi étaient d'origine autochtone. Sur les 90 enfants recensés, 49 n'ont pas été examinés par des pédiatres soit à cause de l'éloignement de leurs communautés, soit parce qu'il a été impossible de les retrouver ou encore parce que les communautés n'ont pas autorisé la visite des pédiatres. La prévalence globale basée sur les cas disponibles était de 7,2 pour 1 000 (Williams et Odaibo, 1999).

De manière générale, les études de prévalence portant sur des non-Autochtones s'appuient largement sur

des données provenant de cliniques ou d'hôpitaux situés en région urbaine, ce qui peut entraîner une sous-estimation des taux. En comparaison, les études de dépistage menées sur de petites communautés peuvent entraîner une surestimation des taux, étant donné qu'elles portent sur la quasi-totalité de la population (May, 1991).

Il est impossible d'utiliser les approximations de la documentation publiée pour estimer la prévalence de l'ETCAF chez les populations autochtones. Les lacunes en matière de connaissances sur la répartition de l'ETCAF ne sont pas exclusives aux peuples autochtones. Il n'existe pas non plus d'estimations pour la population canadienne non-autochtone. Parallèlement, il n'existe aucune estimation publiée concernant les communautés de l'est du Canada, les Métis, les Inuits, ou

encore les populations autochtones vivant en milieu urbain. Étant donné l'attention soutenue accordée à l'ETCAF et aux peuples autochtones, il est nécessaire de diversifier les estimations, non seulement pour quantifier plus précisément la portée de cette condition, mais également pour permettre une meilleure planification dans les différents contextes.

S'il est indéniable qu'il est indispensable d'obtenir des estimations plus complètes, il existe des obstacles de taille. Les diagnostics de l'ETCAF comportent plusieurs volets. Par conséquent, les lignes directrices suggèrent fortement d'adopter une approche d'équipe à cet égard. Mais voilà : étant donné les coûts associés à ce type de démarche, la prestation de services de diagnostic dans les communautés éloignées est généralement irréalisable. Certaines méthodes de dépistage s'inspirent d'un portrait des caractéristiques physiques du SAF et permettent aux non-cliniciens de repérer rapidement les cas potentiels (Burd et Juelson, 2003). Toutefois, les critères de diagnostic de la dysmorphie faciale associée au SAF n'ont pas été validés chez les populations autochtones. Il est possible que l'ensemble des caractéristiques faciales reconnues de cette condition soit semblables à celles qui caractérisent certains peuples autochtones. Cette situation est préoccupante, car il est indispensable de procéder à un diagnostic précoce pour favoriser la réussite de traitements axés sur les déficits les plus probants (Basford et Thorpe, 2005). En outre, il peut arriver que les méthodes de dépistage rapide qui s'appuient sur les caractéristiques faciales soient indifférentes aux autres symptômes de l'ETCAF lorsque le sujet ne présente aucun des aspects extérieurs du SAF. Les recherches ultérieures sur la prévalence devraient prévoir la validation préalable de la dysmorphie faciale associée au SAF, ainsi que la validation des méthodes employées pour évaluer les anomalies du SNC chez les peuples autochtones.

Il existe peu de données sur les milieux de vie durant la petite enfance des enfants autochtones atteints d'ETCAF au Canada. Du côté des États-Unis, un nombre restreint d'études suggère qu'une large proportion d'enfants atteints du SAF vivent en institution ou dans des familles d'accueil. Barth estime jusqu'à 80 % le nombre d'enfants atteints de SAF qui vivent dans ces conditions (Barth, 2001). Une autre recherche américaine suggère que jusqu'à 80 % des enfants qui vivent en institution ou en familles d'accueil ne retournent pas dans leur foyer familial. Dans leur étude menée en Saskatchewan, Habbick, Nanson, Snyder, Casey et Schulman (1996) révèlent que dans leur groupe d'étude, composé de 86 % d'autochtones, 72 % des enfants ont été placés dans des familles d'accueil à un moment ou un autre et qu'au moment de l'étude, seulement 25,6 % d'entre eux vivaient avec leurs parents biologiques. La proportion d'enfants canadiens atteints d'ETCAF et placés en famille d'accueil n'est pas clairement établie. En ce qui concerne les enfants autochtones, on ne sait pas non plus si les enfants qui ont quitté leur communauté sont pris en compte.

Outre la difficulté à mesurer le nombre de personnes concernées, il existe un manque relatif de recherches de qualité sur l'efficacité des programmes de traitement destinés aux enfants atteints d'ETCAF. Dans le cadre d'une étude systématique de la documentation sur les interventions auprès d'enfants et de jeunes, Premji, Benzie, Serret et Hayden (2006) n'ont trouvé que dix études répondant à leurs critères de méthodologie et de champ d'application. Sur ce nombre, seulement trois ont été examinées en détail. Les autres étaient des études de cas ou n'étaient pas accessibles. Les auteurs concluent qu'au vu des preuves présentées dans ces études, l'efficacité des interventions auprès d'enfants et de jeunes dans le cadre de l'ETCAF n'est pas scientifiquement démontrée et qu'il est



impossible d'en tirer des conclusions. Les auteurs suggèrent également que les essais sur le terrain portent sur la réduction de la vulnérabilité, sur la modification des facteurs de stress environnementaux et sur le renforcement de la protection, notamment par l'établissement de milieu de soins positifs, stables et coopératifs (Premji et coll., 2006). Les autres recherches suggèrent qu'un environnement scolaire axé sur l'enfant peut jouer un rôle important dans les résultats des enfants atteints de l'ETCAF. La réduction du rapport personnel-enfant, l'accès à des professionnels (notamment à des intervenants sociaux, à des psychologues, à du personnel infirmier et à des orthophonistes), ainsi que la création de classes d'enfants en difficulté peuvent se révéler déterminants pour améliorer les résultats des enfants atteints d'ETCAF (Roberts et Nanson, 2000).

### Le reste de la vie : le vieillissement et l'ETCAF

La plupart des recherches sur le SAF/ETCAF se concentrent sur les enfants au détriment de l'identification et des traitements des adolescents et des adultes. Cette situation est probablement attribuable à la difficulté de recenser les personnes atteintes de SAF/ETCAF après

la puberté, lorsque la croissance a lieu et que la morphologie faciale se modifie (Chudley et coll., 2005). Au cours de cette période, il peut également s'avérer difficile d'obtenir l'historique de l'exposition prénatale à l'alcool (Clark, Lutke, Minnes et Ouellette-Kuntz, 2004). En outre, l'identification des personnes atteintes de SAF n'a débuté qu'au début des années 1970 et en ce qui concerne les autres aspects de l'ETCAF, pas avant que les critères de diagnostic aient largement été connus, bien plus tard.

La Colombie-Britannique est actuellement la seule province qui procède à l'identification du SAF et des EAF chez l'adulte. Dans une enquête de Santé Canada auprès d'intervenants principaux, les répondants ont reconnu le manque de recherches et de programmes sur le SAF/ETCAF qui sont destinés aux adultes. De toutes les lacunes et de tous les problèmes relevés au cours d'une vaste enquête auprès des fournisseurs, le manque de diversité dans les services destinés aux adultes vient en troisième, après le manque de connaissances sur le SAF/ETCAF chez les professionnels et le manque de services de diagnostic. En outre, le peu de centres consacrés au SAF/ETCAF et offrant des services complets de diagnostic ne sont pas accessibles aux adultes (Santé Canada, 2001).

Un petit nombre d'études longitudinales faisant le suivi de personne précocément dépistées ont été réalisées. Howell, Lynch, Platzman, Smith et Coles (2006) ont étudié une cohorte longitudinale recrutée entre 1980 et 1985 à Atlanta, en Géorgie. Des femmes d'une population afro-américaine au SSE très faible étaient recrutées si elles déclaraient prendre au moins deux boissons par semaine au cours de leur grossesse. L'étude a suivi 128 enfants de ce groupe. Deux ensembles de contrôles ont été employés. Pour contrôler le statut socio-économique (SSE), 53 enfants non exposés et ayant un SSE supérieur ont été recrutés dans le cadre de l'étude, et un groupe supplémentaire de 84 adolescents suivant des programmes spéciaux dans une école locale ont été sélectionnés en vue de contrôler les conséquences du statut de l'incapacité sur le comportement et le rendement scolaire.

Quarante-six des enfants exposés étaient dysmorphiques, contre 82. À l'âge moyen de 15,1 ans (ET=0,94), les aspects cognitifs, scolaires et physiques des enfants étaient évalués (Howell et coll., 2006). Dans cet échantillon, l'exposition prénatale à l'alcool était associée à des répercussions importantes sur la cognition et le rendement

scolaire, mais le comportement et le fonctionnement adaptatif n'étaient pas affectés, contrairement aux conclusions d'autres publications. Les auteurs suggèrent que ces différences proviennent de dégâts neurologiques survenus dans un environnement compromis plutôt que d'un effet tératogène en soi.

Dans une étude allemande de Löser, Bierstedt et Blum (1999), des enfants atteints de SAF ou d'EAF et identifiés dans des hôpitaux de Munster entre 1974 et 1997 ont été suivis à l'âge adulte. Au moment de l'étude (1997), 67 d'entre eux avaient atteint l'âge adulte. L'étude a pu être menée sur 52 d'entre eux, les autres ayant fait l'objet de pertes de suivi, ayant opposé un refus ou faisant l'objet de diagnostics incomplets. Au moment de l'étude, la constellation des indicateurs familiaux durant l'enfance était restreinte, mais certaines caractéristiques étaient toujours présentes, comme le faible poids (29 %), la taille réduite (39 %) ou la microcéphalie (56 %). Les indicateurs craniofaciaux caractéristiques du SAF dans cet échantillon étaient moins apparents à l'âge adulte. Il existe certaines preuves de comportement associatif dans l'échantillon, mais aucune comparaison à un ensemble de contrôle non-SAF. En comparaison à la population générale de Munster, un

nombre assez faible d'enfants atteints de SAF participaient aux programmes scolaires du secondaire ou de grammaire. Une fois adultes, leur profil des professions ne nécessitait pas une scolarité poussée.

L'étude de base effectuée par Streissguth et coll. (2004) sur les résultats pendant le reste de la vie portait sur 415 sujets participants à l'étude de suivi sur l'alcoolisme foetal de l'Université de Washington. Les diagnostics de SAF et d'EAF ont d'abord été posés entre 1972 et 1995. Les critères utilisés pour cette période comprenaient l'historique positif de la consommation d'alcool par la mère au cours de la grossesse, les troubles de croissance, les caractéristiques faciales et les complications du SNC. Une méthode normalisée était employée pour interroger les répondants comme les parents ou les gardiens au sujet de leur historique de vie. Les sujets effectuaient des tests de QI adaptés à leur âge, des tests de connaissances et des tests de comportement adaptatif. L'âge médian des participants était de 14 ans, et 25 % d'entre eux étaient des Autochtones américains. Streissguth et coll ont identifié cinq effets néfastes pour la vie (comportement sexuel inadapté, scolarité interrompue, démêlés avec la justice, internement comme l'hospitalisation à cause de problèmes



\*Sur les 28 participants, 6 étaient Autochtones.



psychiatriques, l'alcool ou de drogue ou encore l'incarcération, et les problèmes d'alcool ou de drogue) et ont calculé les rapports de cotes pour ces résultats en fonction de caractéristiques individuelles et environnementales. La comparaison à des enfants qui ne sont pas atteints de SAF/ETCAF ne tient pas compte des résultats. Cependant, on a constaté chez les sujets de 21 ans et plus un plus grand nombre d'effets néfastes pour plus de la moitié de l'échantillon, à l'exception des problèmes d'alcool ou de drogue.

Étant donné que les patients de cette étude avaient été aiguillés, il se peut qu'ils ne soient pas représentatif des cas de SAF/ETCAF de l'ensemble de la population. Il n'en reste pas moins que les résultats ont tendance à démontrer la force des répercussions de l'environnement sur les effets néfastes pour la vie. Les rapports de cote révisés suggèrent un faible pourcentage de la vie passée dans un foyer stable ou nourricier ainsi que la présence de violence physique, sexuelle ou familiale. Par ailleurs, les diagnostics effectués à l'âge adulte sont associés à une probabilité plus importante d'effets néfastes pour la vie à divers degrés. Dans ce groupe, le rapport de cote du comportement sexuel inadapté de ceux affichant un faible pourcentage de vie dans un foyer stable ou nourricier par rapport aux autres était de 4,06 ( $p=0,0006$ ). Parallèlement, les rapports de cote ont également été calculés pour la scolarité interrompue (RC : 4,67;  $p=0,0003$ ), les démêlés avec la justice (RC : 2,69;  $p=0,01$ ) et les problèmes d'alcool ou de drogue (RC : 4,10;  $p=0,001$ ) (Streisguth et coll., 2004).

En Allemagne, au cours du suivi sur 20 ans d'une cohorte de 60 patients atteints de SAF/ETCAF, les caractéristiques physiques de 37 participants ont été évaluées. Leur progression scolaire et professionnelle ainsi que leur organisation et leur autonomie ont été évaluées au cours d'une entrevue. Un questionnaire standard permettrait de recenser les problèmes affectifs et comportementaux chez les jeunes adultes (Spohr, Willms et Steinhausen, 2007). Les parents, les parents adoptifs ou les responsables institutionnels devaient répondre à l'entrevue et au questionnaire.

Dans cette cohorte, l'IMC mesuré lors du suivi était largement normalisé (Spohr et coll., 2007). La croissance suivait son cours, même si une large proportion des sujets montrait encore d'importants troubles de la croissance. Du côté de l'emploi et de la scolarité, les résultats étaient relativement faibles : cinq sujets seulement (5 %) occupaient un emploi « normal », et la même proportion avaient suivi des études secondaires. Un peu plus d'un quart des sujets de la cohorte vivaient en institutions et 35 % d'entre eux dépendaient de tiers pour vivre. Malgré la présence de milieux positifs et plus stables pour l'autre cohorte étudiée par Streisguth et coll. (2004), les résultats ont été considérés très insatisfaisants et les auteurs en ont conclu que l'étude ne corroborait pas les résultats antérieurs. Ils ont attribué cette conclusion à la différence entre les modes de sélection allemand et américain des patients, les soins de santé, les traitements de l'ETCAF et les systèmes sociaux (Spohr et coll., 2007).

Dans l'une des peu nombreuses recherches canadiennes sur le SAF chez l'adulte, Clark et coll. (2004) a sélectionné un échantillon de commodité de 62 sujets<sup>5</sup> recrutés par l'intermédiaire du *réseau de soutien du SAF/EAF de Colombie-Britannique*. Vingt-quatre d'entre eux étaient Autochtones (39 %). L'âge moyen de l'échantillon était 22 ans. Étant donné la petite taille de l'échantillon, il a été impossible de pratiquer l'analyse multivariable des données et les résultats ont été reportés en tant que rapports de cotes bidimensionnels (RCB)<sup>6</sup>. Seules quelques relations se sont avérées statistiquement significatives. L'étude suggère la présence de troubles secondaires chez les adultes atteints de SAF/EAF. Un grand pourcentage d'entre eux (91,3 %) présentent d'autres problèmes de santé mentale<sup>7</sup>, un historique d'internement (hôpital ou prison) et ont eu des démêlés avec la justice.

Bien que les résultats concernant les personnes atteintes d'ETCAF à la fin de l'adolescence et au début de l'âge adulte aient été documentés, le cheminement du reste de la vie n'est pas connu (Clark et coll., 2004). En ce qui concerne les peuples autochtones, de nombreux problèmes sont associés au vieillissement. On ignore le poids économique et social que les personnes âgées atteintes d'ETCAF font peser sur les communautés autochtones. En ce qui concerne ceux qui ont été incarcérés, il reste également à mieux comprendre les méthodes de guérison et de réintégration adaptées à la problématique de l'ETCAF (Clark et coll., 2004).

<sup>5</sup>Selon l'étude, le taux de participation est de 55 %, mais exclut 62 autres personnes incarcérées, introuvables ou « dans l'incapacité de participer », selon une expression non définie dans le document. La prise en compte de ces cas fait passer le taux de participation à 35 %.

<sup>6</sup>L'un des rapports de cote correspond au quotient de probabilité entre deux groupes, normalement le groupe exposé par rapport au groupe non exposé. Lorsqu'il n'existe aucune différence entre le rapport de cote des résultats des deux groupes, le RC est égal à 1,0. Les intervalles de confiance sont généralement donnés avec les RC. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une vérification d'hypothèse fiable, un intervalle de confiance d'une portée de 1,0 (p. ex., intervalle de 0,8 à 1,6 autour d'un RC de 1,2) indique que le RC n'est pas significatif.

<sup>7</sup>Il se peut que cet échantillon fasse l'objet d'un biais, car certains sujets font partie d'un programme clinique structuré. Il est donc probable que leur présence dans le « système » les rendent plus susceptibles de recevoir des services diagnostiques pour d'autres conditions également, ce qui augmente la prévalence.





# CONCLUSION

Les trois vastes lacunes en matière de connaissances (l'évaluation des programmes de prévention et de traitement, la prévalence et le vieillissement) concernent tout autant les peuples autochtones que les peuples non autochtones du Canada, car l'ETCAF n'est pas l'apanage de l'une ou l'autre de ces populations. Toutefois, l'attention accordée à l'ETCAF et aux peuples autochtones du Canada renforce la croyance tenace que la consommation abusive de substances au cours de la grossesse est plus fréquente chez les femmes autochtones que chez les femmes non autochtones (Tait, 2003). S'il existe une grande connaissance des meilleures méthodes en matière d'ETCAF dans les communautés autochtones, elle n'est diffusée que de manière parcimonieuse dans la documentation publiée.

Chacune des lacunes identifiées en matière de connaissances est liée à un motif distinct pour les études étendues aux peuples autochtones. Les futurs programmes

de prévention et de traitement doivent se doter d'un cadre d'évaluation plus rigoureux. En retour, la diffusion des connaissances dans la documentation universitaire est nécessaire pour assurer la promotion des meilleures méthodes. Les études de prévalence doivent viser un éventail plus vaste de communautés et de milieux afin de fournir des estimations plus précises de la portée de l'ETCAF chez les diverses populations. Il est également nécessaire de réaliser des études du vieillissement pour mieux comprendre les cheminements des personnes atteintes d'ETCAF, ainsi que la portée des répercussions pour les communautés. Tout comme il n'existe pas une seule population autochtone, il n'existe pas un type d'ETCAF chez les Autochtones. Il s'agit d'un dénominateur commun des lacunes décrites plus haut. Pour combler ces lacunes, les futures recherches sur l'ETCAF chez les peuples autochtones doivent refléter leur diversité, et ce, qu'elle soit géographique, culturelle ou se joue entre les milieux urbains et ruraux.



Au Canada, de nombreux chercheurs se penchent sur l'ETCAF et la santé autochtone pouvant constituer une synergie. Bien que l'intégralité de cette communauté ne soit pas représentée ici, les exemples sélectionnés donnent une idée de l'étendue des recherches en cours. À l'échelon fédéral, l'Initiative de Santé Canada en matière de SAF prévoit un comité d'orientation des Premières nations et des Inuits. Le *Cadre d'action* de l'Agence de la santé publique du Canada décrit les cinq objectifs généraux essentiels à toute stratégie de réduction de l'ETCAF. Il s'agit de faire mieux connaître l'ETCAF et les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse au public et aux professionnels; de stimuler et accroître les moyens d'action; de mettre au point des approches et des outils de dépistage, de diagnostic et de communication des données efficaces à l'échelle nationale; d'accroître les connaissances et de faciliter le partage de l'information; et de favoriser l'engagement et le soutien (ASPC, 2005). S'il est fait mention des groupes autochtones en tant que partenaires, la portée du Cadre n'est pas spécifique et ne vise pas l'ensemble de la population, ce qui

serait conforme à la nature omniprésente de l'ETCAF dans toute la population canadienne. Les Services correctionnels du Canada se sont également efforcés de créer un protocole de dépistage chez les populations adultes.

À l'échelon provincial, la Colombie-Britannique a mis sur pied des projets de recherche coordonnés sur le SAF/ETCAF. Des recherches directes sur le SAF ont été réalisées par le réseau de recherche de Colombie-Britannique ainsi que par le BC Centre of Excellence for Women's Health et le Centre of Excellence for Children and Adolescents with Special Needs: University of Northern British Columbia Task Force on Substance Abuse. La Colombie-Britannique a également intégré l'ETCAF à son registre de l'état de santé (Health Status Registry, HSR), et ce, bien que le diagnostic et la déclaration se soient avérés problématiques (Vital Statistics Agency de Colombie-Britannique, sans date). Les cas mentionnés au HSR sont recueillis et enregistrés dans les hôpitaux et au Asante Centre, un service de diagnostic, d'évaluation et de soutien à la famille situé dans la province.

Des réseaux de recherche ont également été mis sur pied pour favoriser la recherche sur l'ETCAF. Le Canadian Northwest FASD Research Partnership est le résultat de la collaboration de sept territoires de compétence provinciaux ou territoriaux dans le but de créer une approche commune de prévention, d'intervention, de soins et de soutien<sup>8</sup>. L'une de ses initiatives est le Canadian Northwest FASD Research Network<sup>9</sup>, qui vise à créer des relations, à maximiser les occasions de recherche sur l'ETCAF et à procéder à un transfert des connaissances. Ce projet de réseau sur l'ETCAF propose des récapitulatifs des projets et des propositions en cours<sup>10</sup>.

L'un des exemples actuels de collaboration entre les communautés autochtones et la recherche universitaire est le travail entrepris par Masotti et coll. en 2006. Les communautés participantes à cette étude sont deux Premières nations de Colombie-Britannique et une de l'Ontario. Les interventions sont des programmes de réduction de la consommation d'alcool ciblant des femmes ayant déjà accouché, la parité étant un facteur de risque connu de la présence du SAF chez les enfants suivants. Trois « partenaires » ont participé à la conception des interventions, qui, au moment de la rédaction de ce document, n'ont pas encore été réalisées. Il s'agit du groupe de recherches universitaires, d'un groupe de travail de leaders d'opinion et d'un comité de surveillance communautaire. À l'origine, les questions de ce projet de recherche avaient été proposées par le Instituts de recherche en santé du Canada pour l'Institut de la santé des Autochtones (ISA). Par l'intermédiaire d'enquête auprès de femmes en âge de procréer, les chercheurs ont ensuite identifié des leaders d'opinion dans les communautés sélectionnées. Des groupes de travail ont été créés dans chaque communauté en regroupant ces leaders d'opinion et un animateur de recherche communautaire



<sup>8</sup><http://www.cnfasdpartnership.ca/index.cfm>

<sup>9</sup><http://www.fasdnetwork.ca/default.cfm>

<sup>10</sup><http://www.fasdnetwork.ca/admin/contentx/default.cfm?PageId=4257>



qui ont défini les questions et les stratégies. En outre, un comité de surveillance communautaire a été créé dans chaque communauté pour faire contrepoids au groupe de travail.

Des organisations autochtones ont également créé des capacités de recherche. L'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) est un organisme conçu par des Autochtones dont le but est de promouvoir la santé par des activités fondées sur la connaissance, de promouvoir la recherche et de développer des partenariats en recherche, notamment les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession de la recherche sur les Autochtones. L'une des principales réalisations du Centre des Premières nations est l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations (ERS), une enquête continue par phases de quatre ans sur les comportements et les croyances des communautés dans les réserves et hors réserves. En juillet 2006, l'ERS a été confiée au Secrétariat à la santé et au développement social de l'Assemblée des Premières nations. De plus, Statistiques des Premières nations, un organisme en

partie conçu pour renforcer les analyses et la diffusion des données financières et de recensement sur les Premières nations, pourrait également collaborer à la conception et à l'analyse des projets de recherche sur le SAF/ETCAF.

La création de nouveaux modèles de collaboration avec les peuples autochtones en matière de recherche sur l'ETCAF présuppose l'adoption d'une perspective différente sur la méthode épidémiologique. L'universalité est l'un des principes inhérents à l'épidémiologie. Les techniques de base et les modèles d'études sont transférables aux populations et aux conditions et réduisent le « bruit de fond » en se concentrant sur une exposition et des résultats définis avec précision à l'échelon de l'individu. Par définition, une épidémiologie propre à une population donnée contient une contradiction dans les termes. Certains aspects contextuels, notamment les schémas et les processus historiques, doivent être supprimés jusqu'à un certain point en cela qu'il est difficile de les contrôler et impossible de les mesurer directement, même s'ils participent à des maladies induites par le comportement,

comme l'ETCAF. Si l'importance de la communauté dans les contextes autochtones est généralisée au processus de recherche, la participation des groupes autochtones à toutes les étapes de la recherche, de la conception à la conclusion, est nécessaire non seulement d'un point de vue éthique, mais également de celui de la finalité commune, qui est la réduction de l'incidence et l'adoption de soins plus globaux des personnes atteintes d'ETCAF. Il se peut qu'il ne soit pas possible de concilier parfaitement les connaissances épidémiologiques et autochtones au sein d'un même contexte. Il faudra peut-être faire des petites concessions, notamment la reconnaissance des « biais » que chaque méthode introduit dans l'interprétation des résultats de recherche.

En conclusion, les lacunes décrites dans ce document constituent le point de départ des futures discussions. Le « cours de la vie » de l'ETCAF est l'un des éléments qui éclairent ces lacunes, mais d'autres méthodes et d'autres expériences pourraient également avoir un rôle important à jouer.

## Références

- Abel, E.L. (1995). An update on the incidence of FAS: FAS is not an equal opportunity birth defect. *Neurotoxicology and Teratology* 17(4): 437-443.
- Baldwin, S. (2003). *Fetal alcohol spectrum disorders: Florida resource guide*. Tallahassee, FL.: Florida Department of Health.
- Barr, H.M. and Streissguth, A.P. (2001). Identifying maternal self-reported alcohol use associated with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 25(2): 283-87.
- Barth, R. (2001). Research outcomes of prenatal substance exposure and the need to review policies and procedures regarding child abuse reporting. *Child Welfare* 80(2): 275-297.
- Basford, D.L. and Thorpe, K. (2005). *State of the evidence: Fetal alcohol spectrum disorder (FASD) prevention. Final report*. Edmonton, AB: Alberta Centre for Child, Family and Community Research.
- British Columbia Vital Statistics Agency (sans date). *Health Status Registry Report*, Available at <http://www.vs.gov.bc.ca/stats/hsr/hsr00/general.html>
- Burd, L. and Juelson, T. (2003). Community-based screening for fetal alcohol syndrome. In *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online] 1-6. Available at: <http://www.excellence-earlychildhood.ca/documents/Burd-JuelsonANGxp.pdf>, consulté le 10 mars 2006.
- Burd, L. and Moffat, M.E. (1994). Epidemiology of Fetal Alcohol Syndrome in American Indians. *Public Health Reports* 109(5): 688-94.
- Calhoun, F. and Warren, K. (2007). Fetal Alcohol Syndrome: Historical perspectives. *Neuroscience and Biobehavioural Reviews* 31: 168-171.
- Chudley, A.E., Conry, J., Cook, J.L., Looock, C., Rosales, T. and LeBlanc, N. (2005). Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Canadian guidelines for diagnosis. *Canadian Medical Association Journal*, 172(Suppl.): S1-S21.
- Clark, E., Lutkey, J., Minnes, P. and Ouellette-Kuntz, H. (2004). Secondary disabilities among adults with Fetal Alcohol Spectrum disorder in British Columbia. *Journal of FAS International* 2:e14.
- Dawson, D.A., Das, A., Faden, V.B., Bhaskar, B., Krulewitch, C.J. and Wesley, B. (2001). Screening for high- and moderate-risk drinking during pregnancy: A comparison of several TWEAK-based screeners. *Alcohol Clinical and Experimental Research* 25(9): 1342-1349.
- Dell, C.A. and Roberts, G. (2005). Research update: Alcohol use and pregnancy: an important Canadian public health and social issue. Ottawa, Ontario : Agence de la santé publique du Canada.
- Glik, D., Prelip, M., Myerson, A. and Eilers, K. (2008). Fetal alcohol syndrome prevention using community-based narrowcasting campaigns. *Health Promotion practices* 9: 93-103.
- Habbick, B.F., Nanson, J.L., Snyder, R.E., Casey, R.E., and Schulman, A.L. (1996). Fetal Alcohol Syndrome in Saskatchewan : Unchanged incidence in a 20-year period. *Canadian Journal of Public Health* 87: 204-7.
- Heaman, M.I., Gupton, A.L., and Moffatt, M.E. (2005). Prevalence and predictors of inadequate prenatal care: A comparison of aboriginal and non-aboriginal women in Manitoba. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada* 27(3): 237-46.
- Santé Canada (2001). *Canada's Drug Strategy – Situational analysis: Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol effects and the effects of other substance use during pregnancy*. Ottawa, Ontario : Santé Canada.
- Howell, E., Heiser, N. and Harrington, M. (1999). A review of recent findings on substance abuse treatment for pregnant women. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 16(3), 195-219.
- Howell, K.K., Lynch, M.E., Platzman, K.A., Smith, G.H. and Coles, C.D. (2006). Prenatal alcohol exposure and ability, academic achievement, and school functioning in adolescence: A longitudinal follow-up. *Journal of Pediatric Psychology* 31(1): 116-26.
- Jones, K.L., Smith, D.W., Ulleland, C.N. and Streissguth, P. (1973). Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *The Lancet* 7815: 1267-71.
- Kodituwakka, P.W. (2007). Defining the behavioural phenotype in children with fetal alcohol spectrum disorders: A review. *Neuroscience and Biobehavioural Reviews* 31: 192-201.
- Legge, C., Roberts, G. and Butler, M. (2001). *Situational analysis: Fetal alcohol syndrome/fetal alcohol effects and the effects of other substance use during pregnancy*. Ottawa, Ontario : Santé Canada.
- Lemoine, P. (2003). The history of alcoholic fetopathies. *Journal of FAS International* 1: e2, <http://www.motherisk.org/JFAS/archive.php?issue=2>
- Löser, H., Bierstedt, T. et Blum, A. (1999). Le syndrome de l'alcoolisation foetale chez les adultes : observations de longue durée sur 52 patients. *Deutsche medizinische Wochenschrift* 124: 412-18.
- Maier, S.E. and West, J.R. (2001). Drinking patterns and alcohol-related birth defects. *Alcohol Research and Health* 25(3): 168-174
- Masotti, P., George, M.A., Szala-Meneok, K., Morton, A.M., Looock, C., Van Bibber, M., Ranford, J., Fleming, M., MacLeod, S. (2006). Preventing Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Aboriginal communities: A methods development project. *PLOS Medicine* 3(1), available at [http://medicine.plosjournals.org/perlserv/?request=get-document&doi=10,1371/journal.pmed.0030008](http://medicine.plosjournals.org/perlserv/?request=get-document&doi=10.1371/journal.pmed.0030008)
- May, P.A. (1991). Fetal alcohol effects among North American Indians: Evidence and implications for society. *Alcohol Health and Research World* 15(3): 239-48.
- Meany, F.J., Miller, L.A. and FASSNet Team (2003). A comparison of Fetal Alcohol Syndrome Surveillance Network and birth defect surveillance methodology in determining prevalence rates of Fetal Alcohol Syndrome. *Birth Defects Research (Part A)* 67: 819-21.
- Polygenis, D., Wharton, S., Malmberg, C., Sherman, N., Kennedy, D., Koren, G. and Einarson, T.R. (1998). Moderate alcohol consumption during pregnancy and the incidence of fetal malformations: A meta-analysis. *Neurotoxicology and Teratology* 20(1): 61-7.
- Premji, S., Benzie, K., Serret, K. and Hayden, K.A. (2006). Research-based interventions for children and youth with a Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Revealing the gap. *Child Care, Health and Development* 33(4): 389-397.



Agence de la santé publique du Canada (2005). Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): A framework for action. Ottawa, Ontario : PHAC, Available at [http://www.phac-aspc.gc.ca/dca-dea/publications/pdf/fasd-etcaf\\_e.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/dca-dea/publications/pdf/fasd-etcaf_e.pdf)

Riley, E.P. and McGee, C.L. (2005). Fetal Alcohol Spectrum Disorders: An overview with emphasis on changes in brain and behaviour. *Experimental Biology and Medicine* 230: 357-65.

Roberts, G. and Nanson, J. (2000). Best practices: Fetal Alcohol Syndrome/Fetal alcohol effects and the effects of other substance use during pregnancy. Ottawa, Ontario : Santé Canada.

Robinson, G.C. (1992). The epidemic of Fetal Alcohol Syndrome in British Columbia. Report on the Symposium on Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. Vancouver, BC: Santé Canada.

Commission royale sur les peuples autochtones (1996). Annexe E : Code d'éthique en matière de recherche. In Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones. Volume 5, Vingt ans d'action soutenue pour le renouveau. Ottawa, Ontario : Canada Communications Group.

Russell, M., Martier, S.S., Sokol, R.J., Mudar, P., Jacopson, S. and Jacobson, J. (1996). Detecting risk drinking during pregnancy : A comparison of four screening questionnaires. *American Journal of Public Health* 86(10): 1435-1439.

Sampson, P.D. Streissguth, A.P., Bookstein, F.L., Little, R.E., Clarren, S.K., Dehaene, P., Hanson, J.W. and Graham, Jr., J.M. (1997). Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. *Teratology* 56: 317-326.

Spoehr, H.L., Willms, U. and Steinhausen, H.C. (2007). Fetal alcohol spectrum disorders in young adulthood. *Journal of Pediatrics* 150: 175-9.

Stockburger, J. (2003). Substance abuse related special needs in Canada: Best practices for prevention. Prince George, BC: Substance Abuse Task Force, University of Northern British Columbia.

Streissguth, A., Bookstein, F.L., Barr, H.M., Sampson, P.D., O'Malley, K., and Kogan, J. (2004). Risk factors for adverse life outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 25(4): 228-239.

Tait, C.L. (2003). Fetal alcohol syndrome among aboriginal people in Canada: Review and analysis of the intergenerational links to residential schools. Ottawa, Ontario : Fondation autochtone de guérison.

University of Victoria (sans date). Indigenous governance programs, protocols and principles for conducting research in an Indigenous context. Victoria, BC: University of Victoria.

Welch-Carre, E. (2005). The neurodevelopmental consequences of prenatal alcohol exposure. *Advances in neonatal care* 15(4): 217-299.

Williams, R.J. and Odaibo, F.S. (1999). Incidence of Fetal Alcohol Syndrome in Northeastern Manitoba. *Canadian Journal of Public Health* 90(3): 192-4.



*sharing knowledge · making a difference*  
*partager les connaissances · faire une différence*



NATIONAL COLLABORATING CENTRE  
FOR ABORIGINAL HEALTH  
CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE  
DE LA SANTÉ AUTOCHTONE

POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS :  
UNIVERSITY OF NORTHERN BRITISH COLUMBIA  
3333, UNIVERSITY WAY, PRINCE GEORGE C.-B. V2N 4Z9

1 250 960 5250  
NCCA@UNBC.CA  
WWW.NCCA.CA