

DOCUMENT D'INFORMATION
DESTINÉ AUX ENSEIGNANTS



DOCUMENT D'INFORMATION DESTINÉ AUX ENSEIGNANTS

PRÉSENTATION DE L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE (ETCAF)

Histoire¹

Depuis l'Antiquité, on pense que l'alcool peut nuire au développement du fœtus. Cependant, il a fallu attendre jusqu'en 1973, pour que la communauté scientifique reconnaisse que la consommation excessive d'alcool pendant la grossesse peut entraîner un retard de croissance, des déficiences intellectuelles et comportementales ainsi que des traits du visage caractéristiques. On l'a alors appelé le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). Les chercheurs ont récemment adopté le terme *ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale* (ETCAF) afin de prendre en considération l'ampleur et la gravité des déficiences causées par l'exposition prénatale à l'alcool.

De nombreux enfants atteints aujourd'hui de l'ETCAF sont nés à une époque où la plupart des gens n'étaient pas conscients du danger que représente la consommation d'alcool pendant la grossesse pour le fœtus. Chaque année, la sensibilisation du public à cette déficience neurologique et physique augmente. Parallèlement, la consommation d'alcool pendant la grossesse semble également augmenter.

Diagnostic médical¹

L'ETCAF est un trouble pathologique qui doit être diagnostiqué par une équipe multidisciplinaire comprenant un médecin et plusieurs autres professionnels de la santé et de l'éducation, tels que des neuropsychologues, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des orthophonistes, des psychologues ou des enseignants. Chez les enfants les plus gravement atteints, l'ETCAF peut être diagnostiqué à la naissance.

Pour diagnostiquer médicalement l'ETCAF, il est impératif de confirmer une importante exposition prénatale à l'alcool :

- croissance prénatale ou postnatale anormalement faible;
- traits du visage caractéristiques;
- troubles du système nerveux central. Cela peut se traduire par un ou plusieurs des troubles suivants chez l'enfant :
 - circonférence de la tête inférieure au cinquième centile,
 - retard du développement ou déficiences intellectuelles,
 - troubles d'apprentissage, déficience de l'attention, hyperactivité ou troubles de la parole ou moteurs,
 - troubles du comportement.

¹ Adapté avec la permission du Ministry of Education, Skills and Training de la Colombie-Britannique, *Teaching Students with Fetal Alcohol Syndrome/Effects: A Resource Guide for Teachers* (Victoria, Colombie-Britannique : Ministry of Education, Skills and Training de la Colombie-Britannique, 1996), p. 9 et 10.

Quels sont les symptômes de l'ETCAF?

L'exposition prénatale à l'alcool peut retarder la croissance et le développement général de l'enfant. Pour diagnostiquer l'ETCAF, la croissance ou la prise de poids doit être inférieure au cinquième centile. Cette mesure doit également tenir compte de la taille des parents.

Il y a une très étroite corrélation entre la taille de la tête et la taille du cerveau. Un cerveau de plus petite taille peut résulter de l'exposition prénatale à l'alcool. Des crises d'épilepsie ou des convulsions peuvent également être présentes.

En général, le QI des personnes atteintes de l'ETCAF reste stable de l'enfance à l'âge adulte. Les enfants atteints de l'ETCAF qui ont un QI normal, peuvent quand même avoir des difficultés cognitives ou des problèmes d'adaptation. Il leur est souvent difficile de penser, de raisonner et de s'exprimer, et ce problème peut persister tout au long de leur vie. Les problèmes pendant la petite enfance peuvent s'exprimer par un retard au niveau de la marche, de la parole et de la propreté; par des troubles du sommeil, des problèmes d'attention, des impulsions caractérielles et des difficultés à s'adapter aux changements. Les enfants atteints de l'ETCAF âgés de six à onze ans peuvent avoir de graves problèmes d'apprentissage et de raisonnement, de la difficulté à saisir les rapports de cause à effet et à comprendre les attentes sociales. À l'adolescence et à l'âge adulte, ces problèmes peuvent se traduire par des problèmes sur le plan de l'autonomie, de l'emploi et des relations sociales, de même que par des ennuis avec la justice.²

Les traits du visage en cause dans le diagnostic de l'ETCAF sont les suivants : fente des yeux raccourcie, lèvres fines et structure osseuse du visage aplatie. Ces traits du visage sont plus apparents entre trois et douze ans. Il est impossible de diagnostiquer l'ETCAF en ne se fondant que sur un seul trait du visage, mais l'association de ces traits du visage est caractéristique du syndrome. Parfois, ils ne sont pas évidents pendant la petite enfance. À l'adolescence, les traits du visage caractéristiques peuvent changer à tel point qu'il faut recourir aux photographies de la petite enfance pour confirmer le diagnostic. Même si les traits physiques sont moins apparents à l'âge adulte, l'ETCAF ne disparaît pas avec l'âge.

Chez certains enfants, il n'existe pas d'autres indices que les traits du visage caractéristiques. S'ils ne présentent pas de signes évidents de difficultés d'apprentissage et de troubles du comportement, il est peu probable qu'ils soient atteints du syndrome. La croissance et les traits du visage ne sont pas

² Adapté avec la permission de l'Alberta Medical Association, *Guideline for the Diagnosis of Fetal Alcohol Syndrome (FAS)* (Edmonton, Alberta : The Alberta Medical Association, 1999), p. 2.

vraiment l'essence de l'ETCAF, ce ne sont que des indicateurs précoces qui, associés aux difficultés d'apprentissage et aux troubles du comportement, caractérisent le syndrome.

Les déficiences réelles à long terme causées par l'ETCAF sont les lésions au cerveau qui affectent le développement. Chez les personnes plus âgées, l'identification des dommages causés au cerveau est déterminante pour diagnostiquer l'ETCAF.

Importance du diagnostic médical

Parce qu'il est important de comprendre la cause de la déficience, pour la prévention comme pour l'intervention, il est essentiel d'obtenir un diagnostic médical et d'utiliser ces renseignements ainsi que de les comprendre afin de prendre des décisions et de faire des plans pour la personne atteinte de l'ETCAF. La compréhension des caractéristiques et des besoins des enfants atteints de l'ETCAF aide les parents et les enseignants à adapter les attentes, à créer un milieu favorable et à répondre plus adéquatement aux besoins de ces enfants en matière de développement.

Ensemble des déficiences liées à l'ETCAF

L'exposition prénatale à l'alcool peut entraîner un ensemble de difficultés, allant de la fausse-couche et de l'accouchement d'un mort-né aux difficultés d'apprentissage, d'attention et d'adaptation.

Les conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool sont fonction de la dose et de la durée de l'exposition ainsi que des caractéristiques individuelles de la mère et de l'enfant.

Milieu et déficiences secondaires

Un milieu malsain, où les parents sont violents ou négligents, ne peut pas causer l'ETCAF, tout comme un milieu sain, c'est-à-dire un foyer où les parents sont affectueux et attentionnés, ne suffit pas à l'éliminer. Un milieu sûr et stimulant ainsi qu'un soutien communautaire approprié peuvent toutefois agir comme facteurs de protection chez les enfants ayant été exposés à l'alcool avant la naissance. Un facteur de protection est une influence de valeur qui peut réduire les effets négatifs d'une déficience.

Une famille et un environnement scolaire stimulants peuvent protéger contre les nombreux problèmes affectifs et sociaux qui apparaissent souvent à l'adolescence. Ces problèmes connexes sont appelés déficiences secondaires. Les éventuelles déficiences secondaires chez les personnes atteintes de l'ETCAF sont les suivantes : abandon précoce de l'école, consommation excessive d'alcool et de drogue, compétences parentales insuffisantes, itinérance, chômage, ennuis avec la justice et problèmes de santé mentale, tels que troubles du sommeil, anxiété et dépression.

Pourquoi le diagnostic de l'ETCAF représente-t-il un défi³

Il est difficile de diagnostiquer ce syndrome pour les raisons suivantes :

- le diagnostic de l'ETCAF ne se réduit pas à l'identification d'un seul symptôme;
- il n'existe pas de tests de laboratoire accepté pour diagnostiquer l'ETCAF;
- un grand nombre de symptômes de l'ETCAF sont difficiles à voir chez les bébés;
- il peut être difficile de confirmer la quantité d'alcool consommée par la mère et de déterminer si l'éventuelle consommation d'autres substances et la présence d'autres troubles ont eu un effet sur le problème actuel.

Les symptômes de l'ETCAF peuvent également renvoyer à d'autres problèmes. C'est pourquoi, toute autre cause de problèmes physiques ou comportementaux doit être écartée avant de diagnostiquer l'ETCAF chez l'enfant.

Combien d'enfants sont atteints de l'ETCAF?⁴

Étant donné qu'il est difficile de diagnostiquer l'ETCAF et qu'un si grand nombre de personnes ne reçoivent pas de diagnostic, on ne dispose pas des chiffres exacts. En Amérique du Nord, on estime actuellement que l'ETCAF touche une à trois naissances vivantes sur mille.

³ Adapté avec la permission de l'Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission (AADAC), *ABCs of Fetal Alcohol Syndrome and Other Alcohol-related Birth Defects* (Edmonton, Alberta : Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, 1996), p. 1

⁴ Gary Roberts et Jo Nanson, *Meilleures pratiques : syndrome d'alcoolisme fœtal/ effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse* (Ottawa, Ontario : Santé Canada, 2000).

DOCUMENT D'INFORMATION DESTINÉ AUX ENSEIGNANTS

LES EFFETS DE L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE (ETCAF)

Comment l'ETCAF affecte-t-il les personnes?⁵

Les personnes atteintes de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ont, comme tout le monde, des talents et des capacités.

Malgré la myriade de talents et d'habiletés des personnes atteintes de l'ETCAF, nombreuses sont celles qui présentent un certain nombre de caractéristiques comportementales communes. Elles peuvent se montrer confiantes (et même trop confiantes), affectueuses et naïves. Elles peuvent également être irritables et rigides. Du fait des lésions causées au cerveau avant la naissance, elles peuvent avoir du mal à évaluer les situations et à se référer aux expériences passées pour faire face aux problèmes quotidiens. Elles ont souvent besoin d'être très protégées, surveillées et encadrées à l'âge adulte. De nombreuses personnes atteintes de l'ETCAF ont besoin d'une aide continue tout au long de leur vie, qu'il s'agisse d'un milieu protecteur, d'un ami de confiance ou d'un conjoint pouvant les aider à s'ancrer dans la réalité et à rester centrés.

Petite enfance

Les nourrissons atteints de l'ETCAF peuvent présenter un certain nombre de complications physiques associées à ce trouble, pouvant se traduire par des anomalies cardiaques, des lésions des organes et du squelette, un déplacement des hanches, une courbure de la colonne vertébrale, des crises d'épilepsie, des problèmes auditifs et visuels ainsi que la pneumonie. Ils peuvent également être irritables, avoir de la difficulté à s'arrêter de bouger et à dormir et à s'allaiter, ainsi que présenter des signes de développement ralenti.

Les tout-petits et les enfants d'âge préscolaire⁶

Les parents et les gardiennes d'enfants atteints de l'ETCAF décrivent souvent ces enfants comme petits, obligeants et avides. Il s'agit d'une période où les petits, qui ont peut-être déjà été victimes de sévices ou de négligence, se développent souvent à un bon rythme si on les place dans des foyers sûrs où ils recevront un soutien moral.

⁵ Adapté avec la permission de A. Streissguth (1997). « Overview of fetal alcohol syndrome: Prenatal alcohol exposure can cause a spectrum of effects ». Tiré du livre de A. Streissguth intitulé *Fetal alcohol syndrome: A guide for families and communities* (p. 6). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co., brookespublishing.com

⁶ Adapté avec la permission de A. Streissguth (1997). « Living with fetal alcohol syndrome: Understanding people with FAS/FAE throughout the life span ». Tiré du livre de A. Streissguth intitulé *Fetal alcohol syndrome : A guide for families and communities* (p. 128–140). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co., brookespublishing.com

Certains enfants atteints de l'ETCAF ont déjà des difficultés sociales et affectives avant d'entrer à l'école. Des retards au niveau du langage, des déficiences motrices, des retards considérables du développement et des comportements sexuels inhabituels sont des indices qu'il faut faire appel à un traitement professionnel.

Les programmes d'enrichissement précoce, les garderies de jour thérapeutiques et les programmes préscolaires locaux peuvent tous convenir, selon les besoins de l'enfant.

Enfants d'âge scolaire⁶

Les problèmes cognitifs, d'attention et de mémoire de base des enfants, des adolescents et des adultes atteints de l'ETCAF peuvent déboucher sur des problèmes d'apprentissage et de comportement à l'école ou à la maison. Ces enfants peuvent montrer un certain retard par rapport à leur âge et ils ne semblent pas apprendre des expériences passées. Ils peuvent avoir des troubles de communication de base ainsi que d'autoréflexion, de sorte qu'il leur est difficile d'exprimer leurs sentiments de façon appropriée ou de demander de l'aide. Les enfants atteints de l'ETCAF sont souvent dépassés par la stimulation et ont du mal à réagir de façon appropriée dans des situations sociales et d'apprentissage complexes.

Les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF ont souvent des difficultés à décrire clairement ce qui leur arrive. Ils ont tendance à être plus dépendants des adultes. Ils ont besoin d'être protégés de l'hyperstimulation; de recevoir des instructions claires et concises; et d'être encadrés afin d'apprendre à maîtriser et à modifier leurs propres réactions et impulsions. Pour aider les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF, il est essentiel d'être attentif à leurs besoins.

Chez les enfants qui ne sont pas trop hyperactifs, les trois premières années d'école peuvent se passer plutôt bien. À cet âge, certains élèves atteints de l'ETCAF réussissent très bien en lecture (c'est-à-dire le décodage des mots, pas nécessairement la compréhension). En 3^e année, les difficultés scolaires peuvent commencer à apparaître, se manifestant souvent par des difficultés avec les chiffres et des troubles de mémoire. En 5^e année, période durant laquelle on accorde plus de place à la pensée abstraite, l'enfant atteint de l'ETCAF peut prendre du retard. Bien que les difficultés scolaires soient les problèmes les plus évidents à cet âge, la demande organisationnelle accrue des différents enseignants et les devoirs peuvent également être stressants pour l'enfant atteint de l'ETCAF et celui-ci peut nécessiter une aide et une compréhension spéciales. Pour un grand nombre de ces

⁶ Adapté avec la permission de A. Streissguth (1997). « Living with fetal alcohol syndrome: Understanding people with FAS/FAE throughout the life span ». Tiré du livre de A. Streissguth intitulé *Fetal alcohol syndrome: A guide for families and communities* (p. 128–140). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co., brookespublishing.com

enfants, les relations avec leurs camarades de classe peuvent être l'aspect le plus stressant de la vie à cet âge.

Les défis de l'adolescence⁶

Les années de l'adolescence peuvent être les plus difficiles pour les enfants atteints de l'ETCAF et leur famille. La difficulté est d'autant plus vive chez les familles qui ont un adolescent atteint de l'ETCAF si ce dernier n'a pas reçu de diagnostic médical. Il arrive souvent que ces familles ne comprennent pas ce qui ne va pas.

Pendant l'adolescence, les familles comprennent mal pourquoi leur enfant ne se développe pas comme les autres jeunes de son âge et ne suit pas. Les parents peuvent paniquer et se sentir désemparés et, comme ils n'ont pas d'information précise sur le diagnostic, les professionnels peuvent se montrer incertains. De nombreux facteurs peuvent devenir un défi pour ce groupe d'âge, y compris la pression de leurs camarades, l'aspiration de l'adolescent à une plus grande autonomie, les nouvelles difficultés scolaires et le début de la sexualité.

Les problèmes auxquels les familles sont confrontées pendant cette période entraînent des prises de décisions complexes :

- trouver le juste milieu entre dépendance et indépendance;
- garder le contrôle;
- déterminer les attentes;
- différencier les comportements pouvant être attribués à l'adolescence normale de ceux pouvant être causés par l'ETCAF;
- maintenir l'harmonie au foyer.

Les problèmes auxquels les adolescents atteints de l'ETCAF peuvent être confrontés pendant cette période sont les suivants :

- échec accru et baisse de la satisfaction à l'école;
- isolement social accru étant donné que les interactions avec les camarades sont dominées par des groupes;
- incertitude ou attentes non réalistes par rapport à ce que grandir signifie;
- manque de confiance en soi et d'acceptation de soi pouvant mener à la dépression.

Les enfants issus de familles qui sont attentives à leurs besoins et qui créent des moments de satisfaction seront moins menacés par la pression exercée par les camarades. Le fait d'accorder un peu d'indépendance à l'enfant, de l'encourager à grandir, de lui donner des responsabilités accrues au sein de la famille, de le soutenir et de faire preuve de compréhension permettra aux parents de

⁶ Adapté avec la permission de A. Streissguth (1997). « Living with fetal alcohol syndrome: Understanding people with FAS/FAE throughout the life span ». Tiré du livre de A. Streissguth intitulé *Fetal alcohol syndrome: A guide for families and communities* (p. 128–140). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co., brookespublishing.com

surveiller et d'encadrer le comportement de leur enfant sans trop de difficultés. Les familles d'adolescents atteints de l'ETCAF doivent redéfinir la maturité. Il se peut que l'enfant atteint de l'ETCAF soit incapable de gérer une liberté totale et une autonomie complète et qu'il ne puisse être laissé sans surveillance.

Pour de nombreux adolescents, l'appartenance à un groupe fait partie intégrante de l'adolescence. Mais pour les adolescents atteints de l'ETCAF, l'appartenance à un groupe est imprévisible et peut être une source de problèmes de comportement.

Les adolescents atteints de l'ETCAF peuvent se sentir attirés par d'autres jeunes qui :

- consomment de l'alcool et de la drogue;
- ont des activités sexuelles à risque, sont violents et se livrent à des actes de vandalisme;
- ont tendance à profiter du plus faible dans le groupe.

Un jeune adolescent atteint de l'ETCAF peut être utile aux membres du groupe qui exploiteront sa naïveté et son grand besoin d'approbation.

Durant l'adolescence, il arrive souvent que les jeunes atteints de l'ETCAF fassent des avances sexuelles inappropriées, risquant ainsi d'être victimisés, rejetés et parfois même poursuivis en justice. Une surveillance attentive, un encadrement et des règles claires en ce qui concerne les comportements appropriés peuvent les aider. Si l'adolescent continue d'avoir un comportement inapproprié, il faut faire appel à un professionnel. Il faut aborder explicitement les questions d'éducation sexuelle et de contraception.

Ces adolescents peuvent également avoir besoin d'aide et de conseils sur la façon de se faire des amis et d'éviter les interactions et les activités qui vont à l'encontre des règles de comportement. Les parents doivent fournir un soutien et un encadrement permanents pendant l'adolescence.

Âge adulte⁶

Les nombreux défis que doivent surmonter les adolescents atteints de l'ETCAF ainsi que leur famille se poursuivent à l'âge adulte. En général, une relation plus longue avec la famille à l'adolescence permettra de mieux préparer l'adolescent au passage vers l'âge adulte. Tout au long de leur vie, les adultes atteints de l'ETCAF doivent relever des défis tels que la gestion de l'argent, les soins médicaux, le travail productif, un foyer sûr et un sens de la communauté.

⁶ Adapté avec la permission de A. Streissguth (1997). « Living with fetal alcohol syndrome: Understanding people with FAS/FAE throughout the life span ». Tiré du livre de A. Streissguth intitulé *Fetal alcohol syndrome: A guide for families and communities* (p. 128–140). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co., brookespublishing.com

Afin d'élaborer des plans de vie efficaces pour les adultes atteints de l'ETCAF, il est essentiel de comprendre la nature de leurs problèmes de mémoire et d'attention permanents, ainsi que les défis que représentent la gestion de la stimulation, le contrôle des impulsions et la reconnaissance des conséquences de leurs comportements

Les adolescents et les adultes atteints de l'ETCAF peuvent ne pas comprendre les conventions liées à l'espace personnel et utiliser des méthodes inappropriées ou inefficaces pour essayer d'établir des relations. Ils peuvent, par exemple, se tenir trop près des gens ou être trop démonstratifs. Ils peuvent également mal comprendre les intentions des autres et être facilement victimisés.

La dépression est un problème de santé mentale important chez les adultes atteints de l'ETCAF. Plus de 50 pour cent des adolescents et plus de 40 pour cent des adultes atteints de l'ETCAF font des dépressions. Près de 40 pour cent des adultes et des adolescents atteints de l'ETCAF ont menacé de se suicider et près de 25 pour cent des adultes atteints de l'ETCAF ont fait des tentatives de suicide.

DOCUMENT D'INFORMATION DESTINÉ AUX ENSEIGNANTS

PRÉVENTION DE L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE (ETCAF)

Prévention des dommages causés par l'alcoolisation fœtale⁷

L'ETCAF est la cause première des déficiences de naissance évitables et l'une des trois premières causes connues de déficiences mentales en Occident. Depuis son identification au début des années 70, de nombreuses mesures ont été prises afin de réduire l'incidence de l'ETCAF. Cependant, des milliers de nourrissons naissent chaque année atteints de l'ETCAF en Amérique du Nord. Il s'agit d'un problème de santé publique très important, si l'on tient compte des déficiences primaires et secondaires qui accompagnent cette anomalie de naissance ainsi que des répercussions à vie de ce diagnostic. La prévention est d'une importance vitale pour les familles, les collectivités et les gouvernements.

Les efforts de prévention sont complexes et sont plus importants que pour les autres déficiences de naissance. Par exemple, on a découvert que la prise de la thalidomide à un moment particulier de la grossesse entraînait de graves malformations des membres du fœtus. Une fois cette relation établie, la thalidomide a été retirée du marché international. L'alcool, cependant, est une drogue légale utilisée à volonté.

La seule façon de prévenir les déficiences de naissance liées à la consommation d'alcool consiste à encourager les femmes à arrêter de consommer de l'alcool pendant la grossesse. Même cette solution est difficile. De nombreuses femmes qui deviennent enceintes par inadvertance, continuent de boire durant le premier ou le deuxième mois de la grossesse (période particulièrement risquée pour l'embryon en développement), avant de se rendre compte qu'elles sont enceintes. Certaines femmes ne savent pas ou ne pensent pas que la consommation d'alcool pendant la grossesse présente des dangers, d'autres le savent mais ne peuvent pas s'arrêter de boire.

Habitudes de consommation d'alcool⁸

- Soixante à soixante-quinze pour cent des femmes âgées de 18 à 34 ans consomment de l'alcool et quatre pour cent sont considérées comme des consommatrices excessives d'alcool ou comme dépendantes de l'alcool.

⁷ Adapté avec la permission de A. Streissguth (1997). « Education, training, and public policy ». Tiré du livre de A. Streissguth intitulé *Fetal alcohol syndrome: A guide for families and communities* (p. 250). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co., brookespublishing.com

⁸ Adapté avec la permission de l'Alberta Medical Association, *Preface to the Prevention and Diagnosis of Fetal Alcohol Syndrome (FAS)* (Edmonton, Alberta : The Alberta Medical Association, 1999), p. 1 et 2.

- Selon une enquête Angus Reid de 1998 sur les Canadiens, 75 pour cent des femmes sondées déclaraient consommer de l'alcool occasionnellement et 25 pour cent indiquaient en consommer fréquemment.
- Moins de 15 pour cent des femmes consomment de grandes quantités d'alcool.
- Les femmes boivent moins pendant la grossesse qu'à d'autres moments de leur vie. Elles diminuent en général leur consommation de 20 pour cent. Les femmes qui consomment de grandes quantités d'alcool diminuent en général leur consommation de moins de un pour cent.
- Dans un échantillon national, 25 pour cent des femmes déclaraient boire pendant la grossesse.
- Selon un autre sondage Angus Reid de 1998 mené pour Alberta Family and Social Services, 25 pour cent des personnes sondées pensaient que la consommation modérée ou (sociale) d'alcool était acceptable pendant la grossesse.
- Le Center for Disease Control and Prevention a mené une étude sur les habitudes de consommation d'alcool chez les femmes enceintes. Leur enquête a révélé que le pourcentage des consommatrices fréquentes (soit une consommation de plus de sept verres par semaine ou de plus de cinq verres à l'occasion) est passé de 0,8 pour cent en 1991 à 3,5 pour cent en 1995.

Stratégies de prévention⁹

Au niveau communautaire, les agences sociales et les professionnels de la santé peuvent mettre en œuvre des stratégies de prévention primaire pouvant comporter ce qui suit :

- Offrir des séances d'information et des documents sur l'ETCAF et les effets néfastes de l'alcool sur le fœtus.
- Veiller à ce que les élèves élaborent des stratégies pour maîtriser leurs émotions et leurs sentiments, pour prendre des décisions personnelles et pour comprendre les conséquences des décisions prises, pas seulement en ce qui concerne leur propre santé, mais également celle des autres.
- Encourager les travailleurs de la santé à poser les questions essentielles à toutes les patientes en âge d'être enceintes au sujet de leur consommation d'alcool.
- Placer du matériel publicitaire dans les espaces publics et dans les bureaux où les patientes reçoivent des soins de santé.
- Soutenir l'élaboration de ressources et de services communautaires pour venir en aide aux familles.
- Encourager la contraception et faciliter son accès pour toutes les femmes et leur partenaire.

⁹ Adapté avec la permission de l'Alberta Medical Association, *Recommendations: Prevention of Fetal Alcohol Syndrome (FAS)* (Edmonton, Alberta : The Alberta Medical Association, 1999), p. 1.

Travailler avec les femmes enceintes⁹

Les membres de la collectivité, tels les professionnels de la santé et les conseillers psychosociaux peuvent travailler afin de réaliser ce qui suit :

- Déterminer quelles femmes consomment de l'alcool pendant la grossesse et évaluer le niveau de risque.
- Renseigner les femmes enceintes qui consomment de l'alcool sur ses effets sur le fœtus et sur leur propre santé.
- Conseiller les femmes enceintes sur les avantages d'arrêter ou de diminuer leur consommation d'alcool à tout moment de la grossesse.
- Orienter les femmes enceintes qui consomment de l'alcool vers des conseillers psychosociaux et des professionnels de la santé compétents.
- Donner des conseils sur la contraception.

⁹ Adapté avec la permission de l'Alberta Medical Association, *Recommendations: Prevention of Fetal Alcohol Syndrome (FAS)* (Edmonton, Alberta : The Alberta Medical Association, 1999), p. 1.

DOCUMENT D'INFORMATION DESTINÉ AUX ENSEIGNANTS**DISCUSSION SUR LES VÉRITÉS ET LES MYTHES
ENTOURANT L'ETCAF****Un simple coup d'œil suffit pour savoir si une personne est atteinte de l'ETCAF.**

FAUX

Bien que les médecins utilisent plusieurs caractéristiques physiques pour diagnostiquer l'ETCAF, les personnes touchées sont affectées de différentes manières et peuvent passer inaperçues. Par ailleurs, une personne peut avoir certaines des caractéristiques physiques associées à l'ETCAF, sans toutefois en être atteinte.

Un enfant atteint de l'ETCAF peut avoir de très bons résultats à l'école.

VRAI

La déficience mentale n'est que l'un des effets de ce type de lésion cérébrale. Une personne légèrement atteinte de l'ETCAF peut bien travailler à l'école, mais avoir des troubles du comportement ou des difficultés sociales dans d'autres domaines de sa vie.

Les effets de l'ETCAF disparaissent avec l'âge.

FAUX

L'ETCAF est une déficience qui dure toute la vie.

L'ETCAF se transmet de génération en génération.

FAUX

L'ETCAF est un trouble causé par l'exposition prénatale à l'alcool. Il ne peut donc être considéré héréditaire, pas plus qu'un accident de voiture ou que tout autre type de lésion au cerveau.

Toute forte consommation d'alcool pendant la grossesse causera des dommages au cerveau du bébé à naître.

FAUX

La consommation d'alcool pendant la grossesse met le bébé en danger, mais tous les bébés exposés à l'alcool avant la naissance ne présentent pas des signes évidents de lésion au cerveau. L'effet dépend de nombreux facteurs, dont la phase de développement du fœtus au moment de l'exposition à l'alcool, la santé de la mère et d'autres facteurs que les scientifiques tentent toujours d'isoler.

Les femmes enceintes peuvent boire un verre d'alcool par jour sans crainte.

FAUX

Il n'y a pas de quantité d'alcool qui soit sûre pour le fœtus.

Il existe un traitement médical pour les personnes atteintes de l'ETCAF.

FAUX

Il n'existe pas de traitement médical pour les lésions cérébrales, mais un diagnostic médical peut aider les parents et les enseignants à mieux comprendre, à mieux planifier les besoins des enfants atteints de l'ETCAF et à mieux les soutenir.

Les personnes atteintes de l'ETCAF sont plus à risque d'avoir des problèmes d'alcool et de drogue.

VRAI

Les personnes atteintes de l'ETCAF sont très enclines à avoir des problèmes d'alcool et de drogue, car l'alcoolisme a tendance à être présent dans leur famille. La consommation excessive d'alcool et de drogue constitue également un risque, car les lésions cérébrales peuvent avoir un effet sur la capacité à prendre de bonnes décisions ou à contrôler ses impulsions.

Les familles défavorisées sont plus susceptibles d'avoir un enfant atteint de l'ETCAF.

VRAI

Bien que les enfants atteints de l'ETCAF soient issus de divers type de familles, les familles défavorisées sont plus susceptibles d'avoir une dépendance à l'alcool et à la drogue. Les problèmes d'alcool et de drogue sont des problèmes sociaux qui sont étroitement liés à la pauvreté, à la mauvaise santé et au chômage.

Les chercheurs essaient de créer un vaccin pour prévenir l'ETCAF.

FAUX

L'ETCAF n'est pas causé par un virus. Il s'agit d'une déficience qui peut être totalement évitée. La seule façon de prévenir cette déficience est d'éviter de consommer de l'alcool pendant la grossesse.

DOCUMENT D'INFORMATION DESTINÉ AUX ENSEIGNANTS

DISCUSSION SUR L'ACTIVITÉ « MANIFESTE-TOI »

À propos de l'alcool et de l'alcoolisme

Les personnes qui boivent trois boissons alcoolisées ou plus par jour ont un problème.

L'effet de l'alcool varie d'une personne à une autre, mais la documentation définit généralement l'alcoolisme social comme la consommation de deux verres au maximum par jour. Les effets de l'alcool sur la vie des gens sont considérés comme plus importants que la quantité d'alcool consommée. Si la consommation d'alcool entraîne des difficultés au sein de la famille ou dans les relations sociales, nuit à la santé physique, entraîne des difficultés financières ou a un effet sur le rendement au travail, on considère alors que la consommation d'alcool est un problème pour cette personne.

L'alcool est un problème chez les adolescents de notre collectivité. *Ce sont les croyances et la culture d'une collectivité donnée qui définissent si une difficulté ou un comportement est perçu comme un problème ou pas. Les troubles peuvent varier énormément d'une collectivité à une autre, en fonction des périodes de l'année, du segment de la population concerné et du lien entre ce comportement et d'autres problèmes. Par exemple, dans certaines collectivités la consommation d'alcool chez les mineurs lors de l'obtention d'un diplôme peut être tolérée puisqu'il s'agit d'une occasion unique, tandis que pour d'autres il s'agit d'un problème majeur et des mesures peuvent être prises pour l'éviter. Les problèmes d'alcool peuvent être perçus comme la cause d'autres problèmes, tels que les accidents de voiture ou l'absentéisme au travail ou comme un symptôme d'autres problèmes sous-jacents, tels que le manque d'aptitudes sociales ou la solitude.*

La consommation d'alcool fait partie de la vie sociale normale des jeunes.

Environ un Canadien sur quatre choisit de s'abstenir de boire de l'alcool. La majorité des personnes qui consomment de l'alcool le font avec modération¹⁰. Il faut également se rappeler qu'en Alberta, il est interdit de consommer de l'alcool avant l'âge de 18 ans.

Un adolescent ne peut pas vraiment empêcher une personne de boire si c'est ce qu'elle veut vraiment faire.

Vous ne pouvez pas empêcher quelqu'un de boire, mais vous pouvez vous assurer que vous ne faites rien pour l'encourager ou pour l'aider à consommer si vous pensez que cela peut être

¹⁰ Adapté avec la permission de l'Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission (AADAC), *Sense and Nonsense: Healthy Choices about Alcohol, Drugs and Gambling—Grade 6 Resource* (Edmonton, Alberta : Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, 1997), p. 45.

mauvais pour elle ou pour une autre personne. Vous pouvez refuser de monter en voiture avec quelqu'un qui a bu. Vous pouvez décider à quelles parties assister et vous pouvez articuler vos inquiétudes.

Les publicités pour l'alcool ont une grande influence sur la consommation ou la non-consommation d'alcool.

L'industrie des boissons alcoolisées dépense des milliards de dollars en publicité. Par exemple, une enquête a révélé que sur 500 heures de couverture sur une chaîne de sport, il y avait 685 annonces de bière. Selon certaines études, les enfants et les adolescents qui connaissent les marques et les slogans de bières sont plus favorables à la consommation de bière et seront plus enclins à boire à l'âge adulte.¹¹

Tout le monde connaît les conséquences de la consommation d'alcool.

Étant donné que les effets de l'alcool varient d'une personne à une autre et d'une situation à une autre, les opinions sont légion et la désinformation a cours. Par exemple, de nombreux jeunes pensent qu'une bière est moins forte ou moins néfaste qu'une boisson très alcoolisée. Les effets d'une bière sont identiques à ceux de n'importe quel autre type d'alcool.

À propos de l'ETCAF

La consommation d'alcool est plus dangereuse au début de la grossesse que plus tard.

Les dommages causés par l'alcool à l'embryon sont plus importants durant la période de formation du bébé et la plupart des systèmes et des organes se forment entre la première et la seizième semaine de gestation. Pendant les 26 semaines suivantes, les parties du corps grandissent et l'alcool peut toujours avoir un effet sur la croissance du bébé, mais dans une moindre mesure. Le système nerveux central continue de croître après la naissance et il peut être endommagé par une exposition à l'alcool lorsque la mère allaite. Même si une mère enceinte a bu pendant le premier trimestre de sa grossesse, il est préférable pour la santé d'arrêter de boire à tout moment de la grossesse.¹²

Seules les femmes alcooliques doivent s'inquiéter des effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Toutes les femmes doivent se sentir concernées par les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Aucune quantité d'alcool n'est entièrement sûre pour le développement du fœtus.

¹¹ Susan Villiani, « Impact of Media on Children and Adolescents: A 10-Year Review of the Research », *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* (avril 2001).

¹² Keith L. Moore, *The Developing Human* (4^e édition) (Philadelphia, PA : W.B. Saunders, 1988).

Les habitudes de consommation d'alcool d'un homme n'ont aucun lien avec le fait que son enfant soit atteint de l'ETCAF à la naissance.

La consommation d'alcool du père n'a pas d'effet direct sur le développement du fœtus, mais cela peut influencer les habitudes de consommation de sa partenaire, surtout si elle est alcoolique. Les bons choix en matière de santé sont influencés par le soutien social que la personne reçoit.

Le médecin d'une femme enceinte devrait lui poser des questions sur ses habitudes de consommation d'alcool.

Tout plan de soins prénataux devrait comprendre une discussion sur la consommation d'alcool.

L'industrie des boissons alcoolisées devrait agir de manière responsable et prendre en charge les frais médicaux, d'éducation et autres des personnes atteintes de l'ETCAF.

Au cours des 25 dernières années, un certain nombre de procès ont été intentés contre des fabricants de tabac, réclamant des dommages pour des maladies ou des décès liés à la consommation de leurs produits. Nous pouvons nous attendre à voir des cas similaires au cours des dix prochaines années pour ce qui est de la consommation d'alcool. L'industrie des boissons alcoolisées parraine désormais certaines campagnes de sensibilisation à l'alcool qui conseillent une consommation modérée et responsable.

Il se peut qu'une personne soit atteinte de l'ETCAF sans qu'elle ne le sache.

Un grand nombre de personnes atteintes de l'ETCAF ne savent pas qu'elles le sont. Beaucoup d'adultes qui sont diagnostiqués tardivement disent se sentir soulagés de pouvoir comprendre les difficultés auxquelles ils sont confrontés. Ils découvrent qu'ils ont un problème, mais cessent de s'identifier à lui. Ils en tirent des renseignements détaillés leur permettant de prendre de meilleures décisions dans la vie.

DOCUMENT D'INFORMATION DESTINÉ AUX ENSEIGNANTS

QUESTIONS QUE LES ÉLÈVES POSENT SOUVENT SUR L'ETCAF¹³

Est-il possible qu'une personne soit atteinte de l'ETCAF et qu'elle ne le sache pas?

Oui. Parce que les symptômes les plus évidents de l'ETCAF sont souvent liés au comportement, les gens ne cherchent pas toujours une cause médicale. Ces dernières années, les médecins, les neurologues et autres spécialistes disposent de beaucoup plus d'information et de formation leur permettant de reconnaître et de diagnostiquer cette déficience de naissance. Nombreuses sont les personnes qui, ayant reçu un diagnostic, déclarent qu'elles savaient que quelque chose n'allait pas, mais que personne n'avait pu les aider jusque-là à comprendre pourquoi. Le fait d'apprendre qu'un membre de la famille est atteint de l'ETCAF peut soulager la famille et lui permettre d'obtenir tous les renseignements nécessaires pour comprendre que la personne atteinte de l'ETCAF n'est pas un problème, mais plutôt qu'elle a un problème.

Les bébés peuvent-ils venir au monde ivres?

Si une mère a consommé beaucoup d'alcool juste avant de donner naissance à son bébé, le liquide amniotique qui entoure le bébé dans l'utérus de la mère contiendra de l'alcool. Si la mère est ivre, le fœtus sera ivre. Les bébés dont les mères ont bu régulièrement pendant la grossesse connaissent souvent une période de manque après la naissance. Un bébé peut également être exposé à l'alcool en buvant le lait de la mère si elle l'allaitte, mais cela ne sera pas suffisant pour le rendre ivre.

Les boissons très alcoolisées causent-elles plus de dommages au fœtus que la bière ou le vin?

L'alcool sous toutes ses formes cause les mêmes dommages. L'alcool contenu dans un verre de vin, dans une bière ou dans un vin-soda est de même nature que l'alcool contenu dans un petit verre de boisson très alcoolisée comme le gin, le whisky ou la vodka.

La consommation d'alcool du père a-t-elle un effet sur le fœtus?

Les recherches menées sur les effets de l'alcool, du tabac et de la drogue sur le sperme d'un homme sont insuffisantes pour déterminer si ces substances peuvent nuire au fœtus. Nous savons cependant que l'alcool a des effets négatifs sur le sperme et des recherches ont révélé qu'un sperme endommagé peut fertiliser un ovule. On ne sait pas encore très bien ce qui se produit après. Nous savons qu'il est bénéfique qu'un homme arrête de consommer de

¹³ Adapté avec la permission du Washington State Department of Health et de la March of Dimes Birth Defects Foundation, *The Fabulous FAS Quiz Show: A Fetal Alcohol Syndrome Prevention Video and Activities Guide for Grades 6–9* (Seattle, WA : March of Dimes Birth Defects Foundation, 1994), p. 52–54. Adapté avec permission.

l'alcool s'il fréquente une femme qui veut cesser de boire. En choisissant une vie saine, l'homme aide réellement sa partenaire à avoir un bébé en meilleure santé.

Une personne peut-elle être atteinte de l'ETCAF et ne pas avoir de déficience sur le plan du développement?

Oui, une personne peut être atteinte de l'ETCAF et ne pas avoir de déficience sur le plan du développement. Les dommages au cerveau causés par l'alcool n'affectent pas toujours toutes les parties du cerveau, permettant à certaines parties du cerveau de fonctionner normalement chez certaines personnes atteintes de l'ETCAF. Les déficiences sur le plan du développement ne sont qu'une des formes de dommage au cerveau.

Les enfants atteints de l'ETCAF sont-ils plus à risque de devenir alcooliques?

Les recherches ont montré que les personnes dont les parents sont alcooliques sont plus à risque de devenir alcooliques que les personnes dont les parents ne le sont pas. Si une personne atteinte de l'ETCAF avait des parents alcooliques, alors cette personne aurait un risque très élevé de devenir alcoolique.

Comment puis-je savoir si je suis à risque de devenir alcoolique?

Les recherches indiquent que lorsque les membres d'une famille tels que les parents, les grands-parents, les tantes, les oncles, les tuteurs ou autres adultes sont alcooliques, les enfants issus de ces familles sont également plus à risque de devenir alcooliques. L'alcoolisme a tendance à tenir de famille.

Qui étudie l'ETCAF?

Les chercheurs dans les universités, les hôpitaux, les écoles et les collectivités locales étudient l'ETCAF. Ils tentent de comprendre exactement comment l'alcool cause des dommages au fœtus, comment aider les femmes à éviter de boire pendant la grossesse et comment aider les personnes atteintes de l'ETCAF à recevoir l'éducation et les services dont elles ont besoin pour vivre dans les meilleures conditions possibles.

L'ETCAF peut-il être transmis de génération en génération?

Selon les recherches menées à ce jour, l'ETCAF ne peut pas être transmis d'une génération à une autre. Des recherches indiquent que l'alcoolisme est plus courant dans certaines familles que dans d'autres. Ce facteur pourrait expliquer le fait que plusieurs générations d'une même famille soient touchées par l'ETCAF.

Comment pouvons-nous attribuer les problèmes d'une personne à l'alcool plutôt qu'à autre chose?

Afin de poser un diagnostic médical de l'ETCAF, le médecin doit se renseigner pour savoir si la personne a été exposée à l'alcool

avant sa naissance. Si la consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse n'est pas confirmée, il est impossible de diagnostiquer l'ETCAF. D'autres critères comprennent un retard de croissance et d'autres problèmes tels que les difficultés d'apprentissage et les troubles du comportement.

Pour les personnes qui ne présentent pas tous les signes de l'ETCAF, il est plus difficile de déterminer si leurs problèmes sont dus à une exposition prénatale à l'alcool ou à autre chose. Souvent, des problèmes comme les troubles de comportement ont plusieurs causes, y compris la génétique, un milieu défavorisé ainsi que l'exposition à l'alcool et à la drogue pendant la grossesse.

Combien de personnes sont atteintes de l'ETCAF?

Nous n'en sommes pas certains. Un certain nombre d'études indiquent qu'à l'échelle internationale, dix bébés sur mille sont atteints de l'ETCAF dans des populations à haut risque et environ trois bébés sur mille dans le reste de la population. Le problème, c'est que toutes les personnes atteintes de cette déficience ne savent pas forcément qu'elles le sont ou n'ont pas reçu de diagnostic. Il est donc difficile d'évaluer avec exactitude le nombre de personnes atteintes.

Une femme enceinte peut-elle consommer de l'alcool uniquement lors d'occasions spéciales?

Étant donné qu'on ne sait pas quelle quantité d'alcool est sûre pendant la grossesse, il est préférable de ne pas boire du tout, même lors d'occasions spéciales. De nombreuses personnes consomment du vin ou du cidre sans alcool pour remplacer l'alcool lors des occasions spéciales où les adultes consomment de l'alcool.

Existe-t-il une quantité d'alcool qui soit sûre lorsqu'une femme est enceinte?

Il n'existe pas de quantité d'alcool qui soit sûre pendant la grossesse et qui ne risque pas de nuire au bébé.

Devrait-on s'inquiéter si une mère a consommé de l'alcool avant de savoir qu'elle était enceinte?

Ce qu'il faut retenir par-dessus tout, c'est que lorsqu'une personne sait qu'elle est enceinte, elle devrait arrêter de consommer de l'alcool. Il est possible qu'une forte consommation d'alcool ou qu'une cuite d'un soir dans les premiers mois nuise au bébé. Mais trop s'inquiéter à ce sujet n'arrangera pas les choses. Un bon état d'esprit peut aider à rendre la grossesse plus facile pour de nombreuses personnes. Il n'existe pas de test prénatal pour l'ETCAF.

Les effets de l'ETCAF durent-ils toute une vie?

Les dommages au cerveau causés par l'ETCAF durent toute une vie.