



SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL UNE TRAGÉDIE ÉVITABLE

**RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL,
DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE**

**BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENTE**

**STANLEY WILBEE, DÉPUTÉ
PRÉSIDENTE
SOUS-COMITÉ SUR LES QUESTIONS DE SANTÉ**

Juin 1992

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 18

Le jeudi 11 juin 1992

Présidente: Barbara Greene

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 18

Thursday June 11, 1992

Chair: Barbara Greene

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Santé et du
Bien-être social, des

Health and Welfare,
Social Affairs,

SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL UNE TRAGÉDIE ÉVITABLE

CONCERNANT

RESPECTING

Étude de documents rapport du Sous-comité sur les

Consideration of the Second Report of the

**RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL,
DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE**

Y COMPRIS

INCLUDING

Chapitre rapport à la Chambre: Syndrome d'alcoolisme

Fifth Report to the House: Fetal Alcohol Syndrome

**BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENTE**

**STANLEY WILBEE, DÉPUTÉ
PRÉSIDENT**

SOUS-COMITÉ SUR LES QUESTIONS DE SANTÉ

Jun 1992

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 10

Le jeudi 11 juin 1992

Présidence: Barbara Greene

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 10

Thursday, June 11, 1992

Chair: Barbara Greene

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

*Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing
Committee on*

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

CONCERNANT:

Étude du deuxième rapport du Sous-comité sur les questions de santé

Travaux futurs

Y COMPRIS:

Cinquième rapport à la Chambre: Syndrome d'alcoolisme foetal

RESPECTING:

Consideration of the Second Report of the Sub-Committee on Health Issues

Future Business

INCLUDING:

Fifth report to the House: Foetal Alcohol Syndrome

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Rey Pagtakhan
Jean-Luc Joncas

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Thomas Curren
Service de recherche
Bibliothèque du Parlement

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Rey Pagtakhan
Jean-Luc Joncas

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

Thomas Curren
Research Branch
Library of Parliament

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Sous-Comité des questions de santé



Stanley Wilbee
Président
Delta
(Colombie-Britannique)



Rey Pagtakhan, Libéral
Vice-président
Winnipeg-Nord
(Manitoba)

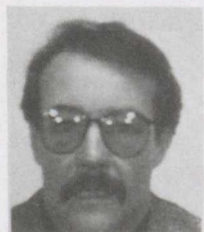


Jean-Luc Joncas, P.C.
Matapédia - Matane
(Québec)



Jim Karpoff, N.P.D.
Surrey-Nord
(Colombie-Britannique)

Personnel du Sous-comité



Eugene Morawski
Greffier du Sous-comité



Thomas Curren
Service de recherche
Bibliothèque du Parlement

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine a l'honneur de présenter son

CINQUIÈME RAPPORT

LISTE DES RECOMMANDATIONS	xi
INTRODUCTION	
Conformément au mandat que lui confère l'article 108(1) du Règlement, votre Comité a mis sur pied un Sous-comité et lui a donné le mandat d'examiner les questions de santé.	2
EFFET	4
Le Sous-comité a présenté son deuxième rapport au Comité.	4
INCIDENCE DU SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET DES EFFETS DE	
Votre Comité a adopté le rapport, dont voici le texte :	4
LIEN DE CAUSE À EFFET ENTRE LA CONSOMMATION D'ALCOOL ET LE SAF ET LES EAF	8
ENFANTS ADOPTIFS ATTEINTS DU SAF OU SOUFFRANT DES EAF	9
RECOMMANDATIONS	12
(A) COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL SUR L'ALCOOL ET LE FOETUS	12
(B) CENTRE NATIONAL D'INFORMATION SUR L'ALCOOL ET LE FOETUS	13
(C) COORDONNATEURS PROVINCIAUX EN MATIÈRE DE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET D'EFFETS TOSSIBLES DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS	14
(D) CONFÉRENCE NATIONALE SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET LES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS	14
(E) MISES EN GARDE SUR LES ÉTIQUETTES ET PANNÉAUX D'AFFICHAGE	15
(F) PUBLICITÉ POUR LES BOISSONS ALCOOLISÉES	16
(G) SENSIBILISATION ET INFORMATION DU PUBLIC	21
(H) PROGRAMMES D'ENSEIGNEMENT DES SOINS INFIRMIERS	24
(I) NÉCESSITÉ DE RECHERCHES SUR LE SAF ET LES EAF	26
(J) PRESTATION DES TRAITEMENTS	28
(K) PEUPLES AUTOCHTONES	29
(L) LES SÉQUELLES DU SAF OU DES EAF CHEZ LES ADULTES	31
ANNEXE A : CODE DE LA PUBLICITÉ RADIODIFFUSÉE EN FAVEUR DES BOISSONS ALCOOLISÉES	33
ANNEXE B : LISTE DES TÉMOINS	35
ANNEXE C : LISTE DES PARTICULIERS ET DES ORGANISMES QUI ONT SOUMIS UN MÉMOIRE	37
DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT	39

LISTE DE TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES RECOMMANDATIONS	xi
INTRODUCTION	1
SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL	2
EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS	4
INCIDENCE DU SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET DES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS	4
LIEN DE CAUSE À EFFET ENTRE LA CONSOMMATION D'ALCOOL ET LE SAF ET LES EAF	6
ENFANTS ADOPTIFS ATTEINTS DU SAF OU SOUFFRANT DES EAF	9
RECOMMANDATIONS	12
(A) COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL SUR L'ALCOOL ET LE FOETUS	12
(B) CENTRE NATIONAL D'INFORMATION SUR L'ALCOOL ET LE FOETUS	13
(C) COORDONNATEURS PROVINCIAUX EN MATIÈRE DE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET D'EFFETS POSSIBLES DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS	14
(D) CONFÉRENCE NATIONALE SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET LES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS	14
(E) MISES EN GARDE SUR LES ÉTIQUETTES ET PANNEAUX D'AFFICHAGE	15
(F) PUBLICITÉ POUR LES BOISSONS ALCOOLISÉES	19
(G) SENSIBILISATION ET INFORMATION DU PUBLIC	21
(H) PROGRAMMES D'ENSEIGNEMENT DES SOINS INFIRMIERS	24
(I) NÉCESSITÉ DE RECHERCHES SUR LE SAF ET LES EAF	26
(J) PRESTATION DES TRAITEMENTS	28
(K) PEUPLES AUTOCHTONES	29
(L) LES SÉQUELLES DU SAF OU DES EAF CHEZ LES ADULTES	31
ANNEXE A : CODE DE LA PUBLICITÉ RADIODIFFUSÉE EN FAVEUR DES BOISSONS ALCOOLISÉES	33
ANNEXE B : LISTE DES TÉMOINS	35
ANNEXE C : LISTE DES PARTICULIERS ET DES ORGANISMES QUI ONT SOUMIS UN MÉMOIRE	37
DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT	39

LISTE DES RECOMMANDATIONS

RECOMMANDATION N° 1

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada amorce des discussions avec les provinces et les territoires ainsi qu'avec les organismes non gouvernementaux compétents afin de créer un comité consultatif national sur l'alcool et le foetus. Le comité consultatif aura une composition très diversifiée, ses membres étant des représentants d'organisations professionnelles de la santé, des sciences sociales, du droit, de groupes de parents et de l'industrie de l'alcool de bouche. Le président sera élu par le comité consultatif. Le comité sera comptable au ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, dont le ministère lui fournira les fonds nécessaires. (page 13)

RECOMMANDATION N° 2

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, en consultation avec les provinces et les territoires, constitue sans tarder un centre national d'information sur l'alcool et le foetus. Le centre aurait pour fonction de coordonner la diffusion dans tout le Canada d'information sur les aspects du syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et des effets de l'alcool sur le foetus (EAF). Pour plus d'efficacité et d'économie, il serait préférable qu'un groupe déjà existant d'information sur le SAF et les EAF, comme le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies, serve de base à la création du nouveau centre. (page 13)

RECOMMANDATION N° 3

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada propose à ses homologues des provinces et des territoires de créer des postes de coordonnateurs provinciaux et territoriaux en matière de SAF/EAF, ayant pour mandat de centrer leurs activités sur la recherche de moyens de prévention, le dépistage des individus et groupes à risque élevé, l'organisation de services cliniques à l'intention des femmes en âge de procréer, le dépistage précoce des enfants atteints et la création d'installations de traitement et de soins pour les enfants souffrant du SAF ou des EAF. Quand c'est possible, le coordonnateur provincial/territorial devrait être à l'emploi d'un centre de soins de santé établi ayant une certaine expérience en la matière. (page 14)

RECOMMANDATION N° 4

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec le Comité consultatif national sur l'alcool et le foetus, organise et finance une conférence nationale sur les effets de l'alcool sur le foetus et le syndrome d'alcoolisme foetal afin de permettre l'échange d'information, de stimuler les activités de recherche et de traitement et de sensibiliser le public à la question. La conférence devrait avoir lieu avant la fin de 1993. (page 15)

RECOMMANDATION N° 5

Le Sous-comité recommande que le ministre de Santé et Bien-être social Canada modifie la *Loi sur les aliments et drogues* et son règlement d'application afin d'exiger que tous les récipients contenant des boissons alcoolisées vendues au Canada, y compris la bière, le vin et les spiritueux, portent un message approprié signalant que la consommation d'alcool pendant la grossesse pourrait exposer le fœtus au syndrome d'alcoolisme foetal ou aux effets de l'alcool sur le fœtus. (page 18)

RECOMMANDATION N° 6

Le Sous-comité recommande en outre que le message figurant sur le contenant de boisson alcoolisée soit lisible, intelligible et présenté dans des couleurs contrastantes. De plus, la conception et le libellé du message devraient être approuvés par le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, à la recommandation du Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, avant qu'ils ne soient adoptés et utilisés par l'industrie de l'alcool. (page 18)

RECOMMANDATION N° 7

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social du Canada amorce des discussions avec les gouvernements des provinces et des territoires au sujet de panneaux d'avertissement à afficher dans les points de vente et les débits de boisson afin que tous les consommateurs sachent que la consommation d'alcool pendant la grossesse expose le fœtus au syndrome d'alcoolisme foetal ou aux effets de l'alcool sur le fœtus. Le but de l'initiative est de mettre en application un programme cohérent d'affichage partout où l'alcool est vendu ou consommé au Canada. (page 19)

RECOMMANDATION N° 8

Le Sous-comité recommande que le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes modifie le règlement d'application de la *Loi sur la radiodiffusion* et le Code de la publicité radiodiffusée en faveur des boissons alcoolisées, afin d'interdire à la radio et à la télévision la publicité des boissons alcoolisées généralement connue sous le nom de «publicité sociétale». (page 21)

RECOMMANDATION N° 9

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, en consultation avec le ministre de la Consommation et des Affaires commerciales du Canada et avec le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes, prenne des dispositions réglementaires pour que toute la publicité des boissons alcoolisées au Canada contienne des mises en garde efficaces et appropriées concernant les graves conséquences de l'alcool sur le fœtus. (page 21)

RECOMMANDATION N° 10

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les ministres de la Santé des provinces et des territoires et le Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, examinent et évaluent régulièrement les programmes existants de

sensibilisation et d'information du public quant aux effets de l'alcool sur le fœtus. Si les programmes actuels sont jugés appropriés et efficaces, ils devraient être maintenus et étendus. Dans le cas contraire, de nouveaux programmes devraient être élaborés et mis en application afin que le public soit mieux renseigné sur la question. (page 24)

RECOMMANDATION N° 11

Le Sous-comité recommande que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements des provinces et des territoires et le Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, élabore et mette en application des programmes de sensibilisation et d'information adaptés au milieu scolaire des niveaux primaire et secondaire, à la magistrature, aux services sociaux et à la protection de l'enfance afin que l'on comprenne mieux le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus, ainsi que les problèmes et les besoins propres aux personnes atteintes. (page 24)

RECOMMANDATION N° 12

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, avec le concours d'associations professionnelles de soins de la santé dont l'Association médicale canadienne et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, prenne l'initiative et prête son concours pour enrichir le programme d'enseignement des écoles de médecine et de soins infirmiers et des autres établissements qui dispensent des cours connexes en soins de la santé afin que ces programmes traitent davantage des effets de l'alcool sur le fœtus en particulier et sur la santé en général. (page 26)

RECOMMANDATION N° 13

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, conçoive et exécute une étude épidémiologique servant à déterminer l'incidence du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus chez la population canadienne en général et chez les sous-groupes cibles que l'on sait ou que l'on croit être susceptibles d'être atteints. (page 27)

RECOMMANDATION N° 14

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, avec la collaboration du Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, prenne l'initiative et prête son concours pour élaborer des outils efficaces de diagnostic à l'intention des professionnels de la santé afin que ceux-ci puissent déterminer et évaluer quels seront les soins spéciaux dont auront besoin les enfants souffrant du syndrome d'alcoolisme fœtal ou des effets de l'alcool sur le fœtus, et qu'il soit possible de poser au plus tôt un diagnostic exact et de prescrire et d'administrer le traitement approprié. (page 27)

RECOMMANDATION N° 15

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, mette sur pied un programme de recherches permettant d'améliorer les méthodes de traitement et de

formation qui conviennent aux enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal ou souffrant des effets de l'alcool sur le foetus, afin que ces enfants puissent réaliser leur plein potentiel intellectuel et professionnel quand ils atteignent l'âge adulte. (page 28)

RECOMMANDATION N° 16

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, élabore à l'intention des victimes du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le foetus des programmes de prestation de traitements qui soient plus appropriés, plus efficaces et plus rentables. Ces programmes pourraient comprendre des foyers collectifs ou des centres de traitement spéciaux, adaptés aux problèmes et aux besoins particuliers des enfants visés. (page 28)

RECOMMANDATION N° 17

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada prenne l'initiative et entame des consultations avec ses homologues des provinces et des territoires afin de concevoir et de réaliser des programmes visant à subventionner l'adoption d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le foetus et à fournir un soutien de revenu aux familles comptant des enfants victimes du SAF et des EAF. (page 29)

RECOMMANDATION N° 18

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada et le ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien, en collaboration avec les provinces et les territoires, constituent un comité autochtone spécial sur l'alcool et le foetus. Le comité spécial comprendrait des représentants des diverses collectivités autochtones du Canada et serait représenté au sein du Comité consultatif national sur l'alcool et le foetus. (page 30)

RECOMMANDATION N° 19

Le Sous-comité recommande que les ministères de la Santé et du Bien-être social du Canada et celui des Affaires indiennes et du Nord canadien, en collaboration avec le comité autochtone spécial sur l'alcool et le foetus, conçoivent et réalisent des campagnes d'information publique persuasives afin de sensibiliser davantage les peuples autochtones à la relation qui existe entre la consommation d'alcool, d'une part, et le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le foetus, d'autre part. (page 30)

RECOMMANDATION N° 20

Le Sous-comité recommande que le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien et celui de la Santé et du Bien-être social du Canada, en collaboration avec le comité autochtone spécial sur l'alcool et le foetus, examinent et évaluent les programmes existants à l'intention des personnes en difficulté d'apprentissage dans les collectivités autochtones, afin d'élaborer des programmes communautaires plus

efficaces et plus appropriés pour faire face aux difficultés d'apprentissage dont sont affligées les personnes atteintes du syndrome d'alcoolisme foetal ou souffrant des effets de l'alcool sur le fœtus. (page 31)

Recommandation N° 21

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les ministères de la santé des provinces et des territoires, établissent et réalisent un programme de recherche pour mettre au point des techniques de diagnostic du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le fœtus chez les adultes. Cette recherche sera la première d'une série de mesures pour aider les adultes dont la vie a été brisée par les effets de l'alcool. (page 32)

La consommation d'alcool dans les circonstances les plus diverses est bien ancrée au sein de la société canadienne. En outre, la production et la vente de bière, de spiritueux et de vin continuent d'importantes activités industrielles au Canada et à l'étranger. Les chiffres publiés par Statistique Canada montrent que les ventes de bière canadienne, de spiritueux et de vin ont totalisé plus de 7,5 milliards de dollars au Canada en 1988; les ventes de bière canadienne, qui se chiffrent à près de 4,5 milliards de dollars, représentent plus de la moitié de cette somme. Si l'on tient également compte des produits importés, la valeur totale des ventes de boissons alcooliques au Canada s'élève à près de 9,5 milliards de dollars pour 1988.

Depuis un siècle les pédiatres, certains médecins et certains chercheurs se préoccupent de la consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse mais ce n'est qu'en 1973 que le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) a été décrit officiellement. De nombreux articles relatifs au SAF renvoient à la Bible, au Koran et au Talmud, ce qui laisse croire que les observations anciennes étaient établies sur l'association entre l'alcool et les dommages causés au fœtus. Au terme d'une étude critique de ces renvois, le Dr Ernest Abel, professeur à l'école de médecine de la Wayne State University, conclut que les textes anciens ont été à la fois mal compris et mal interprétés.

«Réguliers, les auteurs de la Bible, les pédiatres grecs, les Grecs et les Romains de l'Antiquité n'auraient pu se rendre compte que les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Tous ces auteurs ont écrit ces histoires et tous les auteurs ont écrit de l'alcool ou du moins de sa consommation pendant la grossesse».

Aujourd'hui, on ne doute pas que la consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse ait des effets néfastes sur le fœtus. Si une femme consomme de l'alcool pendant la grossesse, elle a ainsi vué un fait établi. Ce qui est passé, c'est que l'alcool présent dans le sang de la mère traverse le placenta et s'accumule dans le sang du fœtus. Inevitablement, l'alcool s'accumule dans le sang plus longtemps chez le fœtus que chez la mère, car le fœtus ne peut éliminer l'alcool plus facilement.

1. L'Institut canadien de la Santé, *Statistiques de la Santé*, 1988, p. 100. L'Institut canadien de la Santé, *Statistiques de la Santé*, 1988, p. 100.

2. Statistique Canada, *Indicateurs de la Santé*, p. 100, 1988, p. 100.

3. J.L. Jones, D.W. Smith, *Crucial Periods in Human Development*, 1972, p. 100.

4. Ernest P. Abel, *Alcohol and Fetal Damage*, 1973, p. 100.

SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL

INTRODUCTION

On a dit que l'alcool était la drogue légale la plus consommée dans le monde. L'Enquête nationale sur l'alcool et les autres drogues réalisée par Santé et Bien-être Social Canada en 1989 a révélé que 78 p. 100 des Canadiens d'âge adulte étaient alors des buveurs, c'est-à-dire qu'ils indiquaient avoir consommé des boissons alcooliques au moins une fois dans les douze mois ayant précédé l'enquête. Par ailleurs, 16 p. 100 de Canadiens étaient d'«anciens» buveurs, ayant consommé de l'alcool à un moment donné de leur vie. Seulement 7 p. 100 des Canadiens d'âge adulte avaient répondu n'avoir jamais consommé de boissons alcooliques¹.

La consommation d'alcool dans les circonstances les plus diverses est bien ancrée au sein de la société canadienne. En outre, la production et la vente de bière, de spiritueux et de vin constituent d'importantes activités industrielles au Canada et à l'étranger. Les chiffres publiés par Statistique Canada montrent que les ventes de bière canadienne, de spiritueux et de vin ont totalisé plus de 7,6 milliards de dollars au Canada en 1988; les ventes de bière canadienne, qui se chiffrent à près de 4,6 milliards de dollars, représentent plus de la moitié de cette somme. Si l'on tient également compte des produits importés, la valeur totale des ventes de boissons alcooliques au Canada s'élève à près de 9,6 milliards de dollars pour 1988².

Depuis un siècle peut-être, certains médecins et certains chercheurs se doutaient que la consommation d'alcool par la mère pouvait nuire au fœtus mais ce n'est qu'en 1973 que le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) a été décrit et nommé officiellement³. De nombreux articles relatifs au SAF renvoient à la Bible, au Koran et au Talmud, ce qui laisse croire que les civilisations anciennes avaient établi un lien entre l'alcool et les dommages causés au fœtus. Aux termes d'une étude critique de ces renvois, le Dr Ernest Abel, professeur d'obstétrique à la Wayne State University, conclut que les textes anciens ont été à la fois mal cités et mal interprétés :

«Résumons : les auteurs de la Bible, les pères talmudiques, les Grecs et les Romains de l'Antiquité n'étaient pas au courant des dangers liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Tous ces auteurs étaient des hommes et seuls les intéressaient les effets de l'alcool sur eux-mêmes et sur d'autres hommes»⁴.

Aujourd'hui, on ne doute pas que la consommation d'alcool par la mère puisse avoir des effets dévastateurs sur le fœtus. Si une femme enceinte boit, son enfant à naître «boit» aussi, voilà un fait établi. Ce qui se passe, c'est que l'alcool présent dans le sang de la mère traverse le placenta et se retrouve dans le sang du fœtus. Il se peut que le degré d'alcoolémie reste élevé plus longtemps chez le fœtus que chez la mère, car le foie immature du fœtus métabolise l'alcool plus lentement.

1 Santé et Bien-être social Canada, *Enquête nationale sur l'alcool et les autres drogues* : Points saillants, Direction de la promotion de la santé, Direction générale des services et de la promotion de la santé, juin 1990, p. viii.

2 Statistique Canada, *Industries des boissons et des produits du tabac*, 1988, catalogue annuel n° 32-251, Division de l'industrie, novembre 1991, Tableau II.

3 K.L. Jones, D.W. Smith, C.N. Ulleland et A.P. Streissguth «Patterns of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers», *Lancet*, n° 7815 : 1267-1271, le 9 juin 1973.

4 Ernest L. Abel, *Fetal Alcohol Syndrome*, Medical Economics Books, Oradell, New Jersey, 1990, p. 3.

Il reste beaucoup à apprendre sur le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et sur les affections connexes que l'on appelle les «effets de l'alcool sur le fœtus» (EAF) ou «malformations congénitales liées à l'alcool» (MCLA). Chose certaine, ces deux affections sont maintenant suffisamment connues pour que les gouvernements de tous les niveaux prennent des mesures concrètes pour tenter de les prévenir et pour traiter les victimes et leurs familles de manière plus efficace et plus humaine. Le présent rapport traite de ces conditions. Ces témoignages ont été publiés dans les fascicules n^{os} 6 à 16 du Sous-comité sur les questions de santé de la 3^e session, 34^e législature.

SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL

Depuis que le syndrome d'alcoolisme foetal a été décrit, en 1973, un corpus de plus en plus volumineux montre clairement que le syndrome complet est l'expression majeure d'un ensemble d'effets qu'exerce l'alcool sur le fœtus en développement. Le diagnostic de SAF est porté après un examen physique attentif, s'il s'avère que l'individu présente des manifestations spécifiques dans chacune des trois catégories décrites ci-après :

- a) retard de croissance prénatale ou postnatale qui place le sujet sous le dixième percentile;
- b) dérèglements du système nerveux central qui peuvent comprendre le tremblement, un mauvais réflexe de succion, un tonus musculaire anormal, l'hyperactivité, des troubles de concentration, ou la déficience intellectuelle (par exemple, l'arriération mentale);
- c) au moins deux anomalies faciales caractéristiques, dont l'étroitesse des yeux, la «ptose» (paupière supérieure tombante), la minceur de la lèvre supérieure, un nez court et retroussé accompagné d'un sous-développement du sillon situé entre la base du nez et le dessus de la lèvre supérieure, et un sous-développement général («hypoplasie») du milieu du visage qui donne à celui-ci une allure «aplatie»⁵.

Le problème que pose le SAF, et à plus forte raison les effets de l'alcool sur le fœtus (ou EAF), c'est qu'il est difficile de le diagnostiquer rapidement et avec exactitude. Le D^r Oscar Casiro, président du Comité d'hygiène de l'enfance de l'Association médicale du Manitoba a dit ce qui suit au Sous-comité :

«Le syndrome complet de l'alcoolisme foetal n'est pas toujours évident dès la naissance ou dès les premiers mois de la vie de l'enfant. Il n'existe pas d'échelle précise qui permette de faire un diagnostic infaillible. Le diagnostic est fait de façon clinique, il est fondé sur l'apparence physique, et les bébés montrant des effets de l'alcoolisme foetal n'ont pas toutes les caractéristiques physiques de ceux qui sont atteints du syndrome complet. Il existe tout un spectre d'anomalies, un spectre de torts causés par l'alcool. Le syndrome d'alcoolisme foetal, tel que nous le connaissons, se trouve à l'extrémité de ce spectre ⁶.»

⁵ Kenneth R. Warren et Richard J. Bast, «Alcohol-Related Birth Defects : an Update», *Public Health Reports*, vol. 103, n^o 6, novembre-décembre 1988, p. 639.

⁶ Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine (ci-après appelés Procès-verbaux), fascicule 8, 20 février 1992, p. 19.

Le Dr Casiro a indiqué au Sous-comité que le SAF est actuellement la première cause d'arriération mentale au Canada et en Amérique du Nord⁷. M^{me} Wendy Kemp, spécialiste en clinique infirmière à la Commission sur l'alcoolisme et les toxicomanies de l'Alberta, a révélé que 50 p. 100 des victimes du SAF souffrent d'arriération mentale et que 30 p. 100 sont à la limite de l'arriération⁸. De toutes les causes de l'arriération mentale, le SAF est la principale qui puisse être entièrement prévenue.

Les enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal peuvent souffrir d'effets physiques et de troubles du comportement les plus divers, en plus des affections décrites précédemment. Un cinquième de ces enfants ont des troubles du sommeil et sont hyperactifs. Bon nombre d'entre eux ont de graves difficultés d'apprentissage et ils sont souvent atteints de dyslexie. Les malformations congénitales du coeur sont plus fréquentes chez eux que chez les bébés normaux et le système génito-urinaire peut également être affecté. On observe aussi une incidence accrue de spina bifida, de luxation de la hanche et de maturation squelettique tardive.

Le taux de mortalité néonatale est plus élevé chez les bébés atteints du SAF que chez les bébés normaux, ce qui s'explique peut-être par le fait que «la mère est ivre au moment de la naissance et le bébé doit ensuite supporter le sevrage». Les taux de mortalité en bas âge sont également plus élevés que la normale, en général parce que l'enfant ne se développe pas. Il faut peut-être y voir un effet de piètres compétences parentales et d'un environnement familial défavorable qui, en soi, peuvent être attribuables à la consommation d'alcool par les parents⁹.

Certains autres problèmes de santé se rencontrent plus fréquemment chez les enfants atteints du SAF que chez les enfants normaux, par exemple, une démarche titubante, des troubles de la parole, des problèmes dentaires, et des troubles de la vue et de l'ouïe. Les dommages au cerveau qui sont à l'origine de ces problèmes de santé entraînent les comportements erratiques et les défauts d'apprentissage qui nuisent à la création d'un lien entre la mère et l'enfant, ce qui rend le rôle des parents d'autant plus difficile.

Les bébés nés avec le syndrome du SAF sont très irritables à la naissance, ils n'aiment pas qu'on les touche et ils ont un cri très aigu, facteurs qui nuisent encore à la relation mère-enfant : «Si la mère est également alcoolique et que l'enfant est très irritable et n'aime pas être touché, la situation est d'autant plus difficile que la mère a du mal à surmonter les problèmes auxquels elle se heurte elle-même». Si la famille est dysfonctionnelle, l'enfant atteint du SAF peut être victime de graves agressions physiques, affectives et même sexuelles. Ces agressions peuvent expliquer en partie le taux élevé de mortalité en bas âge que l'on observe chez les enfants ayant le SAF¹⁰.

Dans beaucoup de familles où un nouveau-né présente le syndrome d'alcoolisme foetal (ou les effets de l'alcool sur le fœtus), ce que l'on appelle d'une façon générale le «milieu» peut engendrer d'autres facteurs de complication. Si la famille appartient à la couche socio-économique la plus basse, la pauvreté et la malnutrition ainsi que le piètre état de santé de la mère peuvent aussi être des facteurs nuisibles à la santé de l'enfant. Le fait que la mère fume et qu'elle consomme d'autres substances ou drogues risque également de compromettre la santé de sa progéniture. Que le père boive lui aussi ou consomme d'autres substances n'ira pas sans contribuer à perturber la famille et à nuire à la santé de l'enfant.

⁷ *Ibid.*

⁸ Procès-verbaux, fascicule 9, p. 22.

⁹ Procès-verbaux, fascicule 9, p. 23.

¹⁰ Procès-verbaux, fascicule 9, p. 24.

EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS

Les effets de l'alcool sur le fœtus ou EAF sont en apparence moins graves que le syndrome d'alcoolisme fœtal, car les répercussions sur l'enfant de la consommation d'alcool par la mère sont alors moins nombreuses et moins graves. Le quotient intellectuel de l'enfant est généralement plus élevé que dans le cas du SAF : il se situe d'ailleurs souvent dans la normalité. En outre, les anomalies physiques sont beaucoup moins nombreuses et beaucoup moins prononcées. Selon le D^r Casiro, les bébés qui souffrent des effets de l'alcool sur le fœtus ne présentent pas toutes les caractéristiques physiques de ceux qui souffrent du syndrome complet.

Les individus atteints par les effets de l'alcool sur le fœtus présentent néanmoins des dommages importants liés à l'alcool. D'après les témoignages qu'a entendus le Sous-comité, il semble qu'une bonne partie de ces dommages soient d'ordre neurologique et qu'ils se manifestent par de l'hyperactivité, des troubles du comportement, des difficultés d'apprentissage et une incapacité générale à fonctionner normalement en société. Les enfants souffrant des EAF peuvent en fait se heurter dans la vie à des problèmes plus graves que s'ils avaient le SAF. Chez beaucoup d'entre eux, les dommages neurologiques sont suffisamment graves pour entraîner un dysfonctionnement social et pourtant, il arrive souvent que l'ensemble des symptômes présents lorsqu'ils sont nourrissons ne soient pas correctement diagnostiqués, de sorte qu'ils ne font généralement l'objet d'aucune intervention médicale précoce.

Le D^r Christine Loock, de l'Hôpital Sunny Hill, à Vancouver, est spécialiste du SAF et des EAF. Voici ce qu'elle avait à dire de trois de ses jeunes patients pour montrer les difficultés spéciales auxquelles se heurtent les victimes des EAF :

«Ces trois enfants, qui souffrent des effets de l'alcoolisme fœtal, sont les cas les plus préoccupants. À les voir, on ne le saurait pas, moi non plus, d'ailleurs. Ils ne présentent pas d'anomalies congénitales qui soient assez uniformes pour qu'on parle de syndrome d'alcoolisme fœtal. Mais ils ont des troubles d'apprentissage graves. Paradoxalement, ce sont eux qui auront probablement le plus de difficultés. Ce sont tous des enfants de mères alcooliques. Si on ne les reconnaît pas comme tels, ils finiront par être victimes de notre système de justice pénal. Ils seront victimes de notre système scolaire parce qu'ils ne recevront pas un soutien pédagogique permettant de pallier à leurs troubles d'apprentissage. Ils auront une très faible estime d'eux-mêmes, connaîtront des troubles affectifs et seront moins productifs»¹¹.

INCIDENCE DU SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET DES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS

On ne connaît pas de façon précise l'incidence du SAF et des EAF au Canada, en raison essentiellement de difficultés en matière de diagnostic. Selon des témoignages de fonctionnaires du ministère de la Santé et du Bien-être social, les taux estimatifs moyens d'incidence du SAF «tirés des études américaines et européennes sont de moins de un à plus de trois cas par 1 000 naissances vivantes,» avec des taux de beaucoup supérieurs parmi des «sous-groupes de personnes buvant beaucoup et parmi certains groupes sociaux défavorisés, comme certains groupes autochtones et africano-américains». Le Canada ne dispose pas de données nationales sur le SAF et les EAF; selon les estimations du ministère de la Santé et du Bien-être social, le taux d'incidence du SAF dans la population générale se situe entre un et deux cas par 1 000 naissances vivantes¹².

¹¹ Procès-verbaux, fascicule 10, p. 20.

¹² Procès-verbaux, fascicule 6, p. 5.

Le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) a cité une estimation tirée d'un examen de 19 études épidémiologiques effectuées dans le monde entier, lesquelles indiquent un taux global du SAF de 1,9 cas par 1 000 naissances vivantes. Une étude à grande échelle effectuée aux États-Unis par les *Centers for Disease Control* signale un taux d'un cas par 1 000 naissances vivantes. Le CCLAT a poursuivi en déclarant que :

«Si cette estimation était appliquée au Canada, cela voudrait dire que de 400 à 500 enfants naissent tous les ans avec le SAF. Il s'agit toutefois d'une estimation très conservatrice puisqu'elle se fonde sur le plus faible taux d'incidence estimé et ne tient pas compte du taux de SAF exceptionnellement élevé chez les autochtones du Canada et peut-être aussi chez d'autres groupes sociaux défavorisés¹³.»

Dans certaines collectivités, notamment les collectivités éloignées et rurales, ainsi que dans des collectivités autochtones, les taux d'incidence du SAF se situent à plusieurs points au-dessus du taux global pour le Canada. On a en outre la preuve que les taux d'incidence dans des collectivités pauvres des centres-villes sont également très élevés. Le Dr Richard Jock de l'Assemblée des Premières nations a cité des taux d'incidence de la Colombie-Britannique et du Yukon : «Le docteur Asante a réalisé une étude il y a plusieurs années, en 1983 et 1984, je crois, selon laquelle l'incidence du syndrome était de 46 pour 1 000 parmi les autochtones du Yukon et de 26 pour 1 000 pour les autochtones du nord de la Colombie-Britannique¹⁴.» Le Dr Jock a déclaré que l'importance du syndrome et des effets de l'alcoolisme foetal parmi les enfants des Premières nations constituait une situation de crise¹⁵.

M^{me} Betty MacPhee, directrice du «*Crabtree Corner*» du YWCA, garderie d'urgence et halte-garderie située dans le centre-est de Vancouver, a témoigné devant le Sous-comité à propos de l'incidence du SAF et des EAF parmi la population du centre-ville qui constitue la clientèle du «*Crabtree*». Quatre-vingts pour cent des familles qui ont recours aux services de *Crabtree Corner* sont autochtones et la plupart sont monoparentales. Beaucoup ont des problèmes d'abus de l'alcool et des drogues. Le syndrome prédominant est souvent désigné SAF/SNS, soit «syndrome d'alcoolisme foetal/syndrome néonatal de sevrage». Dans son mémoire présenté au Sous-comité, M^{me} MacPhee déclare que, des 30 enfants vivants dont la naissance a été signalée dans le centre-est en 1990, 15 souffrent du SAF/EAF/SNS, soit un taux de prévalence de 50 p. 100¹⁶. En outre, certaines de ces femmes auront plus qu'un seul enfant, et le modèle du SAF/EAF/SNS se perpétue souvent. La santé des enfants peut être davantage compromise par l'usage du tabac, la mauvaise nutrition et les mauvais traitements que subit la mère.

La déclaration de M^{me} MacPhee selon laquelle certaines femmes qui ont des problèmes d'alcool donneront naissance à plus d'un enfant ayant le SAF ou des EAF est appuyée par le témoignage d'autres intervenants. Dans des collectivités autochtones de la Colombie-Britannique et du Yukon, par exemple, on a signalé que des mères qui buvaient d'une façon excessive avaient plus d'un enfant atteint :

«... certaines mères célibataires alcooliques peuvent avoir plusieurs enfants [atteints du SAF ou des EAF]. Il peut arriver qu'une femme donne naissance à dix enfants, tous victimes du SAF¹⁷.»

Lorsque le père boit lui aussi, la mère aura encore plus de difficulté à cesser de boire lorsqu'elle sera enceinte.

¹³ Procès-verbaux, fascicule 9, p. 5.

¹⁴ Procès-verbaux, fascicule 10, p. 4.

¹⁵ *Ibid.*, p. 6.

¹⁶ Betty MacPhee, Mémoire présenté au Sous-comité des questions de santé, le 2 avril 1992, p. 7.

¹⁷ Procès-verbaux, fascicule 9, p. 26.

M. E.L. Abel, chercheur américain, a étudié la question du SAF et des EAF dans les familles. Selon plusieurs études de cas auxquelles il a procédé, les enfants issus de familles alcooliques qui naissent plus tard courent un plus grand risque de SAF et EAF que leurs aînés. Il conclut que même en tenant compte d'une grande marge d'erreur, la probabilité de la naissance d'un deuxième enfant atteint du SAF au sein d'une famille où un autre frère ou une autre soeur en souffre, est très élevée¹⁸.

Le Sous-comité n'a pas obtenu de preuves selon lesquelles les frères et soeurs d'un enfant SAF/EAF seraient eux-mêmes plus susceptibles d'être atteints lorsque la mère n'est ni alcoolique ni quasi alcoolique, mais boit socialement. Il est possible que d'avoir un bébé SAF/EAF sensibilise la mère et le père au fait qu'il est inacceptable de boire, même socialement, au cours de la grossesse et que, par conséquent, la mère change de comportement au cours d'une grossesse subséquente. Si le père modifie aussi ses habitudes dans le sens de s'abstenir de consommer de l'alcool, il sera plus facile pour la mère de renoncer à l'alcool durant la grossesse.

Le taux d'incidence des naissances EAF, ainsi que le nombre d'enfants EAF nés chaque année au Canada ne sont pas non plus connus. Le Sous-comité a reçu plusieurs estimations à cet égard. On pense que chaque année au Canada, le nombre de naissances d'enfants EAF est beaucoup plus élevé que celui d'enfants SAF. D'après le Dr Casiro, les EAF sont au moins trois fois plus fréquent[s] que le syndrome d'alcoolisme foetal complet»¹⁹.

LIEN DE CAUSE À EFFET ENTRE LA CONSOMMATION D'ALCOOL ET LE SAF ET LES EAF

Les milieux médicaux ne s'entendent pas sur la quantité exacte d'alcool qu'une femme enceinte peut absorber sans risquer que son enfant soit atteint du SAF ou des EAF. Ils s'entendent toutefois pour dire que plus la mère consomme d'alcool, plus le fœtus en souffre. M^{me} Judy Ferguson du ministère de la Santé et du Bien-être social a fait la déclaration suivante :

«Bien que l'on ne sache pas encore très bien à quelle quantité et quelle fréquence la consommation d'alcool est néfaste pour le fœtus, on n'a plus aucun doute sur le lien de cause à effet, à savoir que les risques augmentent en même temps que la consommation d'alcool. Il est maintenant reconnu que l'alcool est une des causes de malformations à la naissance. Du point de vue scientifique, il n'a pas été possible de déterminer un niveau de consommation qui ne présenterait pas de danger»²⁰.

La plupart des témoins ont convenu qu'il n'existait pas de niveau de consommation d'alcool «sans danger» au cours de la grossesse. Les témoins médicaux ont tous recommandé une abstinence totale de la part de la femme enceinte pour que son enfant ne souffre pas du SAF ou des EAF. En général, ils ont convenu qu'il faut beaucoup plus d'alcool pour provoquer le syndrome complet de l'alcoolisme foetal que pour entraîner les effets de l'alcoolisme foetal, ou EAF.

Il semble être admis que les résultats néfastes de la consommation d'alcool peuvent se produire tout au long de la grossesse, bien que le fœtus soit plus vulnérable au cours du premier trimestre. Si la mère cesse de boire à n'importe quel moment de sa grossesse, il y aura moins de risque de répercussions et le bébé sera en meilleure santé que si elle continuait à boire tout au long des neuf mois de gestation.

¹⁸ Abel (1990), p. 36.

¹⁹ Procès-verbaux, fascicule 8, p. 26.

²⁰ Procès-verbaux, fascicule 6, p. 4.

Le Dr Oscar Casiro, représentant l'Association médicale du Manitoba, a convenu qu'il n'y a pas de quantité d'alcool connue qu'une femme enceinte peut consommer sans danger; il a en même temps laissé entendre qu'il pourrait exister un seuil SAF, bien qu'il ne soit pas le même pour toutes les femmes :

« . . . il semble qu'à l'extrémité du spectre, le syndrome complet d'alcoolisme foetal est causé lorsque la femme boit de deux à quatre verres par jour, ou une ou deux onces d'alcool pur, au début de la grossesse. Il n'existe aucune preuve scientifique démontrant qu'une certaine quantité d'alcool ne présente aucun danger pour le fœtus. . . les femmes qui consomment énormément d'alcool accouchent d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal dans environ 50 p. 100 des cas. Les mères qui consomment deux à quatre verres par jour accoucheront d'un enfant atteint du syndrome d'alcoolisme foetal dans 10 p. 100 des cas environ. Nous ne savons pas pourquoi la même consommation d'alcool provoque le syndrome complet chez certains enfants et pas chez d'autres. Cette information là n'existe pas²¹. »

Par opposition au témoignage des intervenants médicaux et à celui de M^{me} Ferguson du ministère de la Santé et du Bien-être social, l'Association des distillateurs canadiens (ADC) a parlé du SAF tel qu'il se rapporte à l'absorption de quantités excessives d'alcool pendant la grossesse²². L'Association des brasseurs du Canada (ABC) a associé également le SAF à une surconsommation d'alcool²³. L'ABC a aussi indiqué que l'on ne peut toujours pas se prononcer au sujet d'une consommation modérée d'alcool pendant la grossesse, citant à cet effet un article publié par Forrest et confrères dans le *British Medical Journal*. D'après cet article, une femme enceinte qui boit environ un verre par jour ne court aucun danger²⁴.

Selon l'article publié par Forrest et confrères, il est recommandé que les femmes enceintes ne boivent pas plus de huit consommations alcoolisées par semaine, soit l'équivalent d'environ un verre par jour, et ce, seulement dans les cas où l'abstinence n'est pas possible²⁵. Le Dr Casiro a déclaré devant le Sous-comité que selon lui, l'étude de Forrest et confrères présente d'importantes lacunes méthodologiques. Le témoin s'inquiétait du fait que 30 p. 100 des enfants n'avaient pas été suivis pendant toute la période des 18 mois de l'étude et que le test diagnostique utilisé n'était pas suffisamment précis pour déceler les subtils effets préjudiciables de la consommation d'alcool sur les enfants. De dire le Dr Casiro : « Je crois donc qu'on aurait tort de se servir de cette étude fondée sur de telles constatations pour dire qu'il n'y a aucun danger à ce que la femme enceinte consomme de sept à huit verres d'alcool par semaine²⁶. »

La question des facteurs héréditaires et raciaux en matière de prédisposition au SAF ou aux EAF a été soulevée à plusieurs reprises au cours de nos audiences. Aucun témoin n'a pu fournir d'information prouvant que l'hérédité ou la race est un facteur de l'incidence de l'un ou l'autre. Dans son livre sur le SAF, M. Abel souligne que l'éthanol, élément enivrant des boissons alcoolisées, est essentiellement métabolisé dans le corps sous forme d'acétaldéhyde, grâce à l'action de l'enzyme appelé alcool-déshydrogénase. L'acétaldéhyde est lui-même décomposé dans une série de réactions.

21 Procès-verbaux, fascicule 8, p. 19 et 27.

22 Procès-verbaux, fascicule 11, p. 4.

23 Procès-verbaux, fascicule 8, p. 4.

24 F. Forrest, *et al.*, «Reported social alcohol consumption during pregnancy and infants' development at 18 months», *British Medical Journal*, vol. 303, 6 juillet 1991, p. 22-26.

25 *Ibid.*, p. 22-26.

26 Procès-verbaux, fascicule 8, p. 21.

On sait que l'alcool-déshydrogénase existe sous plusieurs formes génétiquement différentes, ce qui entraîne des niveaux différents de production d'acétaldéhyde après la consommation d'alcool. Par ailleurs, l'acétaldéhyde est beaucoup plus toxique pour l'homme que l'éthanol. Selon M. Abel, il est possible que les variations génétiques de la production d'acétaldéhyde ou du métabolisme peuvent représenter un facteur de risque maternel critique en ce qui concerne les effets de l'alcool sur le fœtus²⁷. On ne sait pas toutefois s'il s'agit d'un facteur important de l'incidence du SAF ou des EAF selon les groupes sociaux ou raciaux.

En l'absence de preuves définitives sur la question du lien de cause à effet dans le cas du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus, le Sous-comité est d'avis qu'une femme enceinte devrait s'abstenir de consommer de l'alcool tout au long de sa grossesse. Nous pensons aussi que le père peut aider la mère en pratiquant lui aussi l'abstinence durant la grossesse de sa femme. Nous pensons qu'une telle attitude s'impose, notamment pour enrayer les effets de l'alcool sur le fœtus. Il semble que contrairement au SAF complet, les EAF peuvent être déclenchés par l'absorption de plus petites quantités d'alcool.

Le Sous-comité a entendu un témoignage fort pertinent à cet égard de la part d'un des témoins qui a comparu :

« . . . je voudrais vous relater brièvement mon expérience par rapport aux EAF. En 1988, j'en suis venue à la conclusion que mon premier enfant souffrait d'EAF.

Pendant ma grossesse, je travaillais et je rentrais le soir dans ma maison de banlieue. En préparant le repas du soir, je prenais souvent un verre. J'étais très prudente pour tout ce qui était médicaments, et j'avais cessé de fumer avant de devenir enceinte.

Pendant ma grossesse, j'avais posé quelques questions à mon médecin au sujet de l'alcool. À l'époque, 1968-1969, le corps médical pensait qu'un verre ou deux ne pouvaient pas nuire. Mon fils, Jeff, est né le 11 février 1969. Il était en parfaite santé. Il avait l'air éveillé et son développement était tout à fait normal. Mais il avait de la difficulté à se concentrer, et il était très actif. Je ne voulais pas reconnaître qu'il était hyperactif.

À trois ans, c'était déjà la troisième fois qu'il se blessait assez gravement, nécessitant des points de suture. Il n'avait peur de rien, et ne semblait pas tirer de leçon de ses mésaventures passées. En deuxième année, on a déterminé qu'il avait des problèmes d'apprentissage, et il a donc dû recommencer son année. C'est à ce moment-là qu'ont débuté les douloureuses années de tests, d'aide et de classes spéciales. Pendant toutes ces années, je l'ai beaucoup défendu dans le contexte du système scolaire, tout en essayant de l'aider à conserver une bonne image de lui-même.

À 16 ans, il m'a dit qu'après avoir regardé une émission publique sur les difficultés d'apprentissage, il avait pleuré. Avec beaucoup d'aide, il a finalement terminé son secondaire à 19 ans. Il a commencé à travailler dans le domaine de la construction. Sa bonne attitude sur le plan social, son charme et son intelligence lui ont beaucoup facilité les choses pour se trouver un emploi, et son curriculum vitae, rédigé à l'avance, cachait le fait qu'il ne pouvait mieux lire qu'un élève de quatrième année.

Il s'est bien débrouillé, il a fait toutes sortes de métiers, disant qu'un jour, il allait construire sa propre maison, mais il était souvent victime d'accidents sur les chantiers. Je soupçonne que c'était par manque de jugement. Il est souvent tombé quand il travaillait sur des toits. Il s'est transpercé la main avec un clou en manipulant une cloueuse, des objets lui tombaient dans les yeux, et j'en passe. Malgré tout cela, il était joyeux. Il faisait souvent des journées de 12 heures.

²⁷ Abel (1990), p. 39-41.

Le 5 juillet 1990, Jeff était à une soirée que donnait l'un de ses amis, en banlieue, où il habitait. Au cours de la soirée, il a avalé quatre pilules vendues sur ordonnance que quelqu'un distribuait à la ronde. Les autres jeunes en ont pris deux. Jeff n'a pas lu l'étiquette, car il en était incapable. Ces pilules étaient de la morphine à action lente. Il est mort d'une surdose accidentelle. Il avait 21 ans.

Je vous ai raconté cette expérience très personnelle, c'est pour insister sur le fait qu'il ne s'agit pas aujourd'hui d'un exercice purement théorique. En tant que future mère très consciencieuse, j'avais le droit de savoir que l'alcool ferait du tort à mon enfant. Je pense que l'état de Jeff à sa naissance n'était pas étranger à la façon dont il est mort. Je vous supplie de faire usage de votre position, au sein du présent comité, pour faire valoir le droit qu'ont les parents de savoir que pendant la grossesse, il n'y a aucune quantité d'alcool qui puisse être considérée sans danger pour l'enfant²⁸.»

ENFANTS ADOPTIFS ATTEINTS DU SAF OU SOUFFRANT DES EAF

D'après les témoignages présentés au Sous-comité, de nombreux enfants atteints du SAF et quelques-uns souffrant des EAF sont adoptés, leur mère n'ayant soit pas la capacité soit pas la volonté de les garder. Dans bien des cas, sinon la plupart, les parents adoptifs n'apprennent que l'enfant a subi un préjudice attribuable à l'alcool que lorsqu'il a deux ou trois ans et parfois même que lorsqu'il débute sa vie d'écolier. C'est à ce moment que ses difficultés d'apprentissage et son dysfonctionnement socio-affectif deviennent évidents.

Les parents adoptifs se trouvent alors dans une situation médicale et sociale à laquelle ils n'ont souvent pas été préparés. Le Sous-comité a entendu le témoignage de deux mères adoptives d'enfants atteints du SAF ou ayant les EAF, M^{me} Shirley Joiner et M^{me} Lesley Carberry. Leur témoignage, souvent émouvant, parfois même bouleversant, a vivement impressionné les membres du Sous-comité. Toute personne désireuse de mesurer et de comprendre les énormes problèmes auxquels font face les parents — adoptifs ou naturels — qui doivent élever des enfants atteints du SAF ou souffrant des EAF aurait avantage à prendre connaissance de leur témoignage. Nous vous présentons ci-après quelques extraits de ce qu'elles sont venues dire aux membres du Sous-comité.

M^{me} Shirley Joiner et son mari, Dennis, ont adopté un garçon souffrant des EAF :

«Il y a 11 ans, nous avons adopté un petit garçon de 5 ans appelé Ethan. . . L'année dernière, mon fils de 15 ans a passé plus de 100 jours en prison. Il n'est plus en prison, mais il n'est pas libre non plus. Il doit purger une peine à perpétuité pour consommation d'alcool avant la naissance. . . Quand nous avons adopté Ethan, nous savions qu'il était hyperactif. Il y a beaucoup d'enfants qui le sont, et nous n'y avons pas fait tellement attention. . . C'est quand il est entré à la maternelle que ses problèmes ont commencé.

Ces enfants n'ont absolument pas peur du danger. Je me souviens que, même quand il avait cinq ans, . . . il grimpait dans des arbres — et vous savez combien les arbres sont hauts en Colombie-Britannique — sans avoir peur de tomber du tout. . . Ils sont incapables de faire le lien entre un comportement et ses conséquences. S'ils subissent ces conséquences dans une situation précise, ils sont incapables de transférer cette information à une autre situation.

Ces enfants ont besoin d'une surveillance 24 heures sur 24. Vous pensez peut-être qu'il est possible de relâcher cette surveillance une fois qu'ils sont adolescents, mais c'est exactement le contraire. Ils semblent avoir besoin d'encore plus de surveillance pendant l'adolescence, encore plus même que quand ils étaient tout petits.

²⁸ Procès-verbaux, fascicule 13, p. 27-28.

... Une des règles que nous avons établies, c'est que ma chambre était mon refuge et qu'il n'avait pas à y venir quand la porte était fermée à clé. Mais il finissait toujours par entrer de force. On aurait dit qu'il prenait plaisir à me tourmenter. Nous avons découvert quelques mois plus tard que, pendant tout ce temps-là, il avait caché un pistolet de gros calibre dans le grenier, au-dessus de la penderie, avec assez de munitions pour faire sauter tout le quartier. . . À la fin de décembre (1990), j'étais vraiment en mauvais état; je ne pouvais plus supporter le stress. . . Finalement, le 15 janvier de l'année dernière (1991), Ethan a menacé trois fois de tuer Dennis et semblait bien vouloir le faire. J'ai donc appelé la police, qui a finalement réagi²⁹.»

M^{me} Joiner et son mari ont subi des années de stress énorme, ne sachant trop pourquoi leur fils adopté se comportait de cette manière, parce que ce n'est que depuis peu qu'un diagnostic précis a été prononcé. Le système scolaire n'offrait pas d'enseignement adapté, le coût des services d'experts et de conseillers était exorbitant, et toute la tension qui en résultait était en train de venir à bout de leur union. Heureusement, Ethan vit maintenant dans un foyer d'accueil dans une petite localité, et il va maintenant «beaucoup mieux»³⁰.

Un journal local a publié l'histoire d'Ethan, ce qui a permis à M^{me} Joiner de prendre contact avec d'autres familles qui vivaient une situation similaire et, ensemble, ils ont décidé de mettre sur pied un groupe de soutien :

«Ce groupe de soutien nous donne la possibilité d'échanger des renseignements, par exemple, sur les médecins à éviter, sur ceux qui pourraient être sensibilisés au syndrome de l'alcoolisme foetal et connaître le sujet, et sur les travailleurs sociaux qui pourraient sympathiser. Cela nous donne la possibilité de partager nos déceptions et de nous appuyer mutuellement en cas de crise. La plupart de ces familles ont atteint leur limite³¹.»

M^{me} Carberry, qui est originaire de Whitehorse, a livré un témoignage comportant bien des points communs avec celui de M^{me} Joiner. Pour les parents, la fatigue extrême est une constante. Le couple est également fortement mis à l'épreuve. Le besoin de soutien continu à tous les niveaux est très important. M^{me} Carberry est membre du comité qui s'occupe des malformations congénitales attribuables à l'alcool au sein de son association communautaire locale. Ce comité a confectionné une trousse d'information, qu'il envoie à toutes les femmes enceintes du Yukon. Cette trousse contient de la documentation sur ce qu'est une grossesse en santé, ainsi que sur les effets de l'alcool sur le fœtus. Initialement, ce programme était financé grâce à une subvention de Santé et Bien-être Canada, mais celle-ci a été discontinuée depuis³².

Le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le fœtus sont des problèmes de taille au Yukon, notamment chez les autochtones. Le gouvernement du Yukon a préparé un plan d'action sur le SAF et les EAF et exige que des mises en garde soient apposées sur les contenants de boissons alcooliques dans le but de sensibiliser les usagers aux dangers de l'alcool. Il est le seul gouvernement au Canada à obliger les fabricants à se plier à ce genre de mesure.

Voici des extraits de l'intervention de M^{me} Carberry :

«... Je dirais donc tout d'abord que les répercussions sur un individu... sont en fait multidimensionnelles. Il s'agit des effets de l'alcool sur le fœtus, des malformations congénitales, des déficiences mentales dans certains cas et de très nombreux problèmes physiques. . . Je dirais

²⁹ Procès-verbaux, fascicule 12, p. 4, 9, 12, 13.

³⁰ *Ibid.*, p. 9.

³¹ *Ibid.*, p. 20.

³² Procès-verbaux, fascicule 12, p. 26.

ensuite que nous ne pouvons trop insister sur ce qui se produit lorsque des enfants sont séparés de leur famille. . . cela veut dire séparation de leur culture si ce sont des enfants autochtones. . . ils font [parfois] l'objet de sévices et de négligence. En ce qui concerne les enfants, tout cela est évident. Il ne s'agit pas simplement des effets de l'alcool sur le fœtus, il s'agit aussi de la séparation des familles, des mauvais soins donnés par des parents adoptifs, de l'agression sexuelle, des sévices physiques, de la négligence et d'autres comportements de cette nature.

. . . ce que l'on attend des prestataires de soins — qu'il s'agisse de la famille naturelle, de la famille d'accueil, de la famille élargie ou de la famille adoptive — est énorme.

Le troisième problème est le manque d'information. . . Ce que nous connaissons, ce sont les résultats ultimes, c'est-à-dire des enfants et des adultes qui font face à des difficultés incroyables dans la société.

Le quatrième élément concerne la manière dont fonctionnent nos systèmes de soutien pour aider les mères qui consomment de l'alcool avant la naissance de leur enfant, et pour aider les enfants eux-mêmes. Nous ne savons pas comment venir en aide aux personnes qui souffrent d'un handicap mental et qui ont fait l'objet de sévices.

Les premiers mois qui suivent la naissance sont absolument critiques pour l'avenir de l'enfant. Il est essentiel de bien évaluer son cas, d'établir un pronostic, d'envisager des services de soutien réalistes, surtout parce qu'il s'agit de mères qui luttent contre l'alcoolisme et qui ont beaucoup d'autres problèmes à résoudre. . . Il faut travailler avec elles pour qu'elles puissent conserver leurs enfants, ce qui est important pour les familles et les collectivités. . . Retirer l'enfant de la famille peut nuire considérablement aux liens affectifs, et cela peut être fort préjudiciable à la mère et au père qui vont se demander pourquoi ils devraient changer leur mode de vie puisqu'ils ont déjà perdu leur enfant. Cela a un effet sur la famille qui perd l'un de ses membres, et sur la collectivité elle-même qui se sent moins responsable.

On vous dit que la seule chose dont ont besoin ces enfants, c'est d'amour et d'un bon foyer, mais cela ne suffit pas. Cela ne suffit pas pour eux ni pour leurs parents. Ces enfants ne manquent pas d'amour. . . Il y a des parents adoptifs et nourriciers qui sont très désireux d'aider. Ils font tout pour être les meilleurs parents possibles. . . Ils sont très optimistes et ils veulent aimer leur enfant. À leur avis, il suffit que l'enfant s'insère dans un meilleur milieu et tous les problèmes disparaîtront.

Ces parents sont cependant souvent très naïfs, et il n'est pas rare qu'ils ne connaissent pas bien l'histoire particulière de l'enfant qu'ils ont adopté, et qu'ils ignorent complètement les conséquences de l'alcoolisme fœtal. . . Quand à l'enfant, il a peur. Il a été ballotté de droite à gauche, il a souffert, il est en colère. . . Il y a, d'un côté, des parents extraordinaires, mais, de l'autre, des enfants profondément traumatisés. C'est comme si l'on plaçait au milieu de la famille une bombe à retardement, sans qu'elle le sache. . . Je crois que le problème est de venir en aide aux gens avant que les enfants ne soient abandonnés, ou avant que les parents ne se sentent coupables, ou qu'ils fassent faillite, ou que le mariage s'effondre, ce qui est souvent le cas.

Quand les enfants atteignent l'âge de 12 ou 13 ans, la société les contrôle davantage. L'une de nos préoccupations les plus graves concerne alors le risque que notre enfant devienne un délinquant auquel s'appliquera la Loi sur les jeunes délinquants. . . Même si nous ne l'avons pas constaté plus tôt, c'est à l'adolescence, plus particulièrement à la mi-étape de cette phase de développement, que nous réalisons que l'enfant est incapable de faire preuve de jugement. . . Nous entrons à ce moment-là dans une période très incertaine. Bien souvent, il est impossible que l'enfant reste à la maison. Il faut que les professionnels évitent alors d'accuser les parents d'avoir échoué dans leur adoption. Les parents viennent de vivre une période extrêmement difficile et il faut essayer de les aider.

L'autre problème qui apparaît à l'adolescence, c'est que les parents commencent à être vraiment très préoccupés par l'avenir de l'enfant. Que va-t-il faire dans la vie? Comment va-t-il la gagner? Trouvera-t-il un travail? . . . Le défi consiste alors à trouver une école appropriée et un réseau social

qui acceptent l'enfant pour lui donner des services sans préjugé. . . Les luttes à long terme concernent l'emploi, les loisirs, l'indépendance, les ressources financières, voire même l'avenir de l'enfant lorsque nous disparaîtrons. . .

La société ne me paraît pas prête à tenir compte sérieusement des coûts de ce que nous faisons et de ce que notre comportement provoque chez nos enfants. Je crois que ces enfants vont nous contraindre à regarder les choses en face, ce qui nous obligera à répondre à des questions très difficiles ³³.»

RECOMMANDATIONS

Le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) est un important problème de santé au Canada et dans les pays occidentaux en général, où l'alcool est abondamment consommé par les adultes des deux sexes. Bien qu'il soit prouvé qu'au Canada un moins grand nombre de femmes que d'hommes consomment de l'alcool, qu'elles en boivent moins souvent et en plus petite quantité, il reste que bien des femmes enceintes sont des «buveuses mondaines» et un petit nombre non négligeable d'entre elles ont vraiment un problème d'alcoolisme ou d'abus.

Il serait tentant de prétendre que le SAF n'est un risque que pour ce dernier groupe, celui d'une petite minorité de femmes enceintes. On ne peut nier non plus que les buveuses à problème ou les alcooliques font courir plus de risques à l'enfant qu'elles portent lorsqu'elles sont enceintes que celles qui ne boivent qu'à l'occasion ou dans les fêtes mondaines. Il n'en demeure pas moins qu'il n'existe pas de critère absolu sur lequel se fonder pour établir à partir de quel moment la femme enceinte qui consomme de l'alcool met son enfant en danger. D'aucuns sont portés à penser que certains individus sont plus susceptibles que d'autres d'être victimes de problèmes d'alcoolisme foetal.

Le Sous-comité a constaté que les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) sont plus fréquents que le SAF, simplement parce que, dans ce cas, la mère consomme habituellement moins d'alcool. Ceux chez qui on note des EAF éprouvent d'énormes problèmes tout au long de leur vie à cause de dommages produits au cerveau par les effets de l'alcool. Comme on peut le voir dans les témoignages recueillis, nombre de ces enfants ont des difficultés d'apprentissage et de graves problèmes de comportement, et ils risquent souvent de se retrouver un jour devant les tribunaux.

Nous croyons que le problème de la consommation d'alcool par la mère et de ses conséquences sur le fœtus est probablement plus grave que bien des Canadiens ne sont portés à le croire. Nous estimons important que les Canadiens et les Canadiennes comprennent que, même en quantité modérée, la consommation d'alcool durant la grossesse fait courir des risques à l'enfant. La principale conclusion que nous ayons tirée des témoignages qui nous ont été livrés est que l'abstinence totale devrait être la règle à suivre pour toutes les femmes enceintes.

Le Sous-comité a formulé 21 recommandations.

(A) COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL SUR L'ALCOOL ET LE FOETUS

Tous les témoins qui ont comparu devant le Sous-comité ont insisté pour dire que la consommation d'alcool durant la grossesse était un problème qu'il ne fallait pas prendre à la légère et que les risques potentiels qu'elle impose au fœtus méritent la plus haute attention.

³³ Procès-verbaux, fascicule 12, p. 28, 29, 30, 31, 32, 34, 35.

Plusieurs témoins, y compris les représentants de l'Association des brasseurs du Canada, de l'Assemblée des Premières nations et de l'Association des distillateurs canadiens, croient qu'il faudrait mettre sur pied un Comité national d'action sur le SAF et les EAF. Ce comité pourrait étudier sérieusement cette question, organiser des activités et mobiliser des énergies plus efficacement qu'on ne le fait actuellement.

Le Sous-comité croit qu'il serait souhaitable de créer un Comité consultatif national sur l'alcool et le foetus, dont la composition pourrait être définie après consultation avec les provinces et les territoires ainsi qu'en collaboration avec les organisations non gouvernementales. Nous pensons qu'il serait utile d'avoir un comité national qui centrerait ses efforts sur les problèmes liés spécifiquement à l'alcoolisme, indépendamment des autres formes de toxicomanie, car les boissons alcooliques sont légales, leur consommation est fortement enracinée dans nos moeurs et dans notre culture et elle est largement publicisée dans les médias. Vu que l'alcool donne lieu à des problèmes spéciaux, sa consommation, abusive ou non, exige une approche spéciale.

RECOMMANDATION N° 1

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada amorce des discussions avec les provinces et les territoires ainsi qu'avec les organismes non gouvernementaux compétents afin de créer un comité consultatif national sur l'alcool et le foetus. Le comité consultatif aura une composition très diversifiée, ses membres étant des représentants d'organisations professionnelles de la santé, des sciences sociales, du droit, de groupes de parents et de l'industrie de l'alcool de bouche. Le président sera élu par le comité consultatif. Le comité sera comptable au ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, dont le ministère lui fournira les fonds nécessaires.

(B) CENTRE NATIONAL D'INFORMATION SUR L'ALCOOL ET LE FOETUS

À mesure que les audiences avançaient, il devenait clair qu'il s'imposait de créer un centre national de ressources pour s'occuper des nombreux problèmes liés au SAF et aux EAF. Ce centre, dont le fonctionnement pourrait être calqué sur le modèle des «centres d'excellence», pourrait apporter une contribution fort utile, pour mener des études sur le SAF et les EAF, pour trouver des méthodes de traitement pour les victimes et les mères alcooliques et pour coordonner l'information afin qu'elle puisse être diffusée partout au Canada.

Le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies à Ottawa possède un bureau central d'information sur les drogues et les substances toxiques en général, y compris sur l'alcool. Il pourrait participer directement ou indirectement à la mise sur pied et à l'exploitation d'un centre national d'information sur l'alcool et le foetus. Il existe déjà des centres d'excellence dans ce domaine : le *British Columbia FAS Resource Group*, au Département de pédiatrie de l'Université de la Colombie-Britannique et l'Hôpital pour enfants Sunny Hill de Vancouver.

Le Sous-comité croit que les ressources existantes pourraient être mises le plus possible à contribution en vue de la création d'un centre national.

RECOMMANDATION N° 2

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, en consultation avec les provinces et les territoires, constitue sans tarder un centre national d'information sur l'alcool et le foetus. Le centre aurait pour

fonction de coordonner la diffusion dans tout le Canada d'information sur les aspects du syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et des effets de l'alcool sur le foetus (EAF). Pour plus d'efficacité et d'économie, il serait préférable qu'un groupe déjà existant d'information sur le SAF et les EAF, comme le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies, serve de base à la création du nouveau centre.

(C) COORDONNATEURS PROVINCIAUX EN MATIÈRE DE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET D'EFFETS POSSIBLES DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS

Il y a lieu de mieux coordonner dans les provinces les ressources, les programmes et les activités visant à combattre les nombreux problèmes créés par le SAF et les EAF. D'abord, il faut sensibiliser le public aux risques qu'une mère qui consomme de l'alcool fait subir à l'enfant qu'elle porte. L'éducation des femmes enceintes est prioritaire, et les ressources nécessaires pourraient facilement être organisées et coordonnées à l'échelon provincial ou territorial. Le prompt diagnostic du SAF et (surtout) des EAF serait facilité s'il existait un centre d'information et de ressources dans chaque province et chaque territoire que les professionnels de la santé pourraient consulter. Les ressources et les compétences provinciales et territoriales pour le traitement, le soin et l'éducation des victimes du SAF/EAF auraient intérêt à être gérées et dispensées par un bureau central de coordination. Dans le même ordre d'idées, un coordonnateur provincial ou territorial pourrait aider les familles à organiser des groupes de soutien et à faciliter les contacts entre eux, car ces groupes ont fait leurs preuves.

Les parents d'enfants qui présentaient des troubles dus à l'alcool, surtout les enfants EAF, ont souvent dit dans leur témoignage qu'ils n'avaient pas ce qu'il fallait pour être de bons parents, alors qu'en réalité c'est l'alcool qui était à blâmer. De nombreux témoins nous ont dit que souvent les professionnels de la santé, les organismes de bien-être social, les éducateurs et les agents de la paix ignoraient jusqu'à l'existence du SAF et des EAF et, par conséquent, qu'ils étaient peu éveillés aux besoins propres aux jeunes victimes des effets de l'alcool et à leurs parents. Le Sous-comité pense que les coordonnateurs provinciaux et territoriaux peuvent mettre des ressources à la disposition des organismes et des institutions du gouvernement pour guider leurs pas et les aider à trouver des solutions.

RECOMMANDATION N° 3

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada propose à ses homologues des provinces et des territoires de créer des postes de coordonnateurs provinciaux et territoriaux en matière de SAF/EAF, ayant pour mandat de centrer leurs activités sur la recherche de moyens de prévention, le dépistage des individus et groupes à risque élevé, l'organisation de services cliniques à l'intention des femmes en âge de procréer, le dépistage précoce des enfants atteints et la création d'installations de traitement et de soins pour les enfants souffrant du SAF ou des EAF. Quand c'est possible, le coordonnateur provincial/territorial devrait être à l'emploi d'un centre de soins de santé établi ayant une certaine expérience en la matière.

(D) CONFÉRENCE NATIONALE SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET LES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS

En 1988, une conférence sur l'alcool et la santé de l'enfant et de la famille s'est tenue à Vancouver, grâce à l'appui financier du gouvernement de la Colombie-Britannique, de l'Université de la Colombie-Britannique et de Santé et Bien-être Canada. Le Sous-comité croit qu'il serait

approprié d'organiser une conférence nationale sur l'alcool et le fœtus, de préférence avant la fin de 1993. Non seulement une telle conférence faciliterait-elle l'échange d'information entre les professionnels bien au fait des nombreuses facettes du SAF et des EAF et stimulerait-elle les activités de recherche dans ce domaine, mais, pourvu qu'elle soit efficacement publicisée et couverte par les médias, elle contribuerait énormément à sensibiliser le public au sujet de cette importante question.

RECOMMANDATION N° 4

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec le Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, organise et finance une conférence nationale sur les effets de l'alcool sur le fœtus et le syndrome d'alcoolisme foetal afin de permettre l'échange d'information, de stimuler les activités de recherche et de traitement et de sensibiliser le public à la question. La conférence devrait avoir lieu avant la fin de 1993.

(E) MISES EN GARDE SUR LES ÉTIQUETTES ET PANNEAUX D'AFFICHAGE

La question la plus délicate sur laquelle le Sous-comité a été amené à se pencher durant son étude sur le SAF et les EAF est peut-être celle des mises en garde qui pourraient être imprimées sur les étiquettes des contenants de boissons alcooliques. Les témoins étaient passablement divisés au sujet de cette question. Les deux groupes de représentants de l'industrie qui sont venus témoigner, l'Association des brasseurs du Canada et l'Association des distillateurs canadiens, étaient opposés à l'apposition de tels messages sur les bouteilles ou les autres contenants. Presque tous les autres témoins étaient favorables à cette proposition. Les représentants de Santé et Bien-être Canada ont affirmé que le ministère vérifiait actuellement les données disponibles sur l'efficacité de ces mises en garde avant de prendre une décision. Le Sous-comité a minutieusement examiné les opinions exprimées par tous les témoins qu'il a entendus à ce propos.

L'industrie considère que le public en général connaît très bien le syndrome d'alcoolisme foetal, que les mises en garde n'ont pas pour effet de hausser leur niveau de sensibilisation à cet égard et que les fonds requis pour concevoir et faire imprimer ces messages sur les contenants seraient utilisés à meilleur escient s'ils servaient à financer des programmes destinés à prévenir les problèmes liés à l'alcoolisme. Les représentants des deux groupes se sont dits d'avis que l'industrie était déjà très active en ce qui concerne la promotion d'une consommation plus responsable des boissons alcooliques et la sensibilisation du public aux dangers de la consommation d'alcool au volant ou au travail ou en période de grossesse.

En 1986, l'industrie canadienne des brasseurs a décidé de lancer, en collaboration avec l'Association des brasseurs du Canada, une campagne nationale afin d'inciter le public à faire un usage plus sage des boissons alcooliques :

«Dans le cadre de cette campagne, nous avons diffusé des messages à la télévision et à la radio; les messages ont été également diffusés sous forme de publicité extérieure, d'annonces dans la presse, d'affiches dans les commerces de détail et de divers autres supports d'information comme

les brochures, les macarons et les aimants pour réfrigérateurs; toutes choses destinées à sensibiliser le public. . .La campagne présentait les joies de la famille et des enfants comme l'un des principaux motifs d'adopter une attitude responsable face à l'alcool³⁴.»

En plus de la campagne lancée à l'échelle de l'industrie, les deux grandes brasseries nationales, Labatt et Molson, ont commandité une campagne multimédia d'incitation à la modération. Dans l'ensemble, l'industrie canadienne des brasseries dépense environ 10 millions de dollars par année pour financer ce genre de campagne publicitaire³⁵.

Parmi les autres programmes qu'appuient les brasseurs canadiens, on compte l'*Alcoholic Beverage Medical Research Foundation* (mené de concert avec des brasseurs américains) et un programme relatif au syndrome d'alcoolisme foetal élaboré avec l'aide du Collège des médecins de famille du Canada et recevant son appui. Dans le cadre de ce programme, on exhorte les femmes qui envisagent de fonder une famille ou qui découvrent qu'elles sont enceintes à consulter leur médecin pour tout ce qui touche la consommation d'alcool. L'essentiel du message est que «dans ces cas-là, boire de façon réfléchie pourrait vouloir dire ne pas boire du tout³⁶». Outre le programme de l'Association, la Brasserie Molson a mis sur pied son propre programme dans ce domaine.

Les distilleries canadiennes, par l'entremise de l'Association des distillateurs canadiens, ont également parrainé des programmes de sensibilisation et d'information du public. L'une de ces initiatives est l'*Information Council on Beverage Alcohol*, établi pour aider financièrement les groupes communautaires à promouvoir la consommation réfléchie de bières, de vins et de spiritueux dans le cadre de programmes d'information³⁷.

Le Sous-comité reconnaît les efforts déployés par l'industrie des boissons alcoolisées pour promouvoir la consommation réfléchie de ses produits et il est d'accord que, pour mieux sensibiliser le grand public et mieux diffuser de l'information sur le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le fœtus, il faudra adopter toute une gamme d'initiatives, de programmes et de méthodes afin d'atteindre un public consommateur très hétérogène. Force est de constater, cependant, que les dix millions de dollars dépensés chaque année par les brasseurs du Canada pour promouvoir une consommation raisonnable comptent pour moins de 10 p. 100 de leurs dépenses pour faire la publicité des boissons alcooliques. Dans l'ensemble, l'industrie canadienne des spiritueux dépense des sommes faramineuses pour faire la publicité et la promotion de ses produits. Le professeur Gurprit Kindra de l'Université d'Ottawa a communiqué les chiffres ci-après au Sous-comité :

«L'industrie canadienne de la bière dépense pour la publicité à peu près 6,9 p.100 de son chiffre de vente. Molson a dépensé 65 millions de dollars en 1991 et Labatt comptait parmi les dix premiers au Canada, avec des dépenses de 50 millions en 1991. Santé et Bien-être social Canada estime que toute l'industrie canadienne de l'alcool consacre 250 millions de dollars en publicité, en promotion et en subventions³⁸. »

Presque tous les témoins n'appartenant pas à l'industrie qui ont comparu devant le Sous-comité ont affirmé que l'apposition de mises en garde sur les produits alcoolisés devrait faire partie d'une stratégie globale visant à sensibiliser le grand public aux risques que comporte pour le

³⁴ Procès-verbaux, fascicule 8, p. 4 et 5.

³⁵ *Ibid.*, p. 5.

³⁶ *Ibid.*

³⁷ Procès-verbaux, fascicule 11, p. 7.

³⁸ Procès-verbaux, fascicule 14, p. 16.

foetus la consommation d'alcool pendant la grossesse. La plupart des témoins se fondaient en partie sur le droit qu'a le consommateur de savoir que l'utilisation d'un produit comporte certains risques. Citons à ce sujet le D^r Oscar Casiro :

«Je suis convaincu de la nécessité d'étiqueter tous les contenants de boissons alcoolisées. Nous devons absolument informer la population du danger qu'il y a à consommer de l'alcool pendant la grossesse, et lui faire parvenir cette information au moment même où elle est sur le point de prendre un verre. Cette mise en garde doit être claire, en gros caractères, en couleurs contrastées³⁹.»

En 1989, le conseil général de l'Association médicale canadienne a adopté une résolution disposant que «l'Association des médecins du Canada exhorte les gouvernements au Canada à adopter une mesure législative afin d'exiger que toutes les boissons alcooliques vendues au Canada portent un avertissement sur les dangers que posent la consommation d'alcool durant la grossesse⁴⁰». Le D^r Richard Jock, de l'Assemblée des Premières nations, a affirmé que «la mise en oeuvre d'un programme d'étiquetage indiquerait clairement à la population qu'il s'agit [le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le foetus] d'un véritable problème⁴¹».

Ironie qui n'a pas échappé au Sous-comité, le fait est que le gouvernement des États-Unis exige l'apposition de mises en garde sur les contenants de boisson alcoolisée vendus aux États-Unis, et ce depuis 1989. Les distillateurs canadiens et, dans une moindre mesure, les brasseurs canadiens vendent leurs produits aux États-Unis. Tous ces produits exportés portent des mises en garde. M. Guy Paquet, de l'Association des distillateurs canadiens, a déclaré :

«En tant qu'industrie, nous respectons tous les règlements auxquels nous sommes assujettis dans les pays où nous vendons nos produits. Ainsi, le gouvernement fédéral américain exige que nous apposions les étiquettes de mise en garde prescrites sur les produits que nous exportons à partir du Canada⁴².»

L'incongruité n'est également pas passée inaperçue des témoins qui ont comparu devant le Sous-comité. Ainsi, M^{me} Shirley Joiner, mère adoptive d'un enfant ayant subi les effets de l'alcool sur le foetus, a fait la déclaration suivante :

«Je crois que tout produit alcoolisé fabriqué au Canada et exporté vers les États-Unis doit comporter cette mise en garde. Ne mérite-t-on pas la même sensibilisation sur nos boissons, sur toutes nos boissons alcoolisées? Un texte de loi de ce genre serait essentiel pour prévenir toutes les malformations congénitales liées à l'alcool⁴³.»

M^{me} Betty MacPhee, directrice de *Crabtree Corner*, à Vancouver, a déclaré :

«J'ai beaucoup de difficulté à comprendre pourquoi les fabricants de boissons alcoolisées sont réticents à l'idée d'inclure un message d'avertissement sur leurs produits. . .chaque femme a le droit d'être un consommateur bien informé. Chaque femme devrait savoir que l'on ne sait pas quelle est la quantité d'alcool que l'on peut consommer sans danger lorsqu'on est enceinte. Il est pour le moins ridicule que les boissons alcoolisées embouteillées exportées à partir de la

39 Procès-verbaux, fascicule 8, p. 24.

40 Procès-verbaux, fascicule 13, p. 6.

41 Procès-verbaux, fascicule 10, p. 6.

42 Procès-verbaux, fascicule 11, p. 11.

43 Procès-verbaux, fascicule 12, p. 17.

Colombie-Britannique (et du reste du Canada) vers les États-Unis portent depuis deux ans des étiquettes d'avertissement alors que ce n'est pas le cas pour les mêmes bouteilles que l'on retrouve dans les points de vente au Canada⁴⁴»

Le Sous-comité est d'avis que le peu d'enthousiasme de l'industrie de l'alcool de bouche à apposer des mises en garde sur les contenants vient en partie de l'importance que revêt l'étiquetage pour la commercialisation des produits alcoolisés et pour l'image des produits. Voici à ce propos le témoignage du Dr Gurprit Kindra, professeur agrégé de marketing à l'Université d'Ottawa :

«L'étiquetage est une partie importante du produit car cela permet de le rendre plus ou moins attrayant. L'information qui se trouve sur le produit permet en fait de vendre ce produit. L'information qui se trouve sur l'étiquette peut être considérée comme de la publicité. C'est la raison pour laquelle dans l'esprit des brasseries et des distilleries, toute mise en garde inscrite sur l'emballage représente une attaque contre leur programme de commercialisation. L'étiquetage tient compte de toutes sortes de points de vue au sujet du produit, . . . quelque chose de très délicat. . . [qui] fait intervenir les rêves, les aspirations, les désirs. . . Toute étiquette de mise en garde irait à l'encontre du but. . . qui est de promouvoir l'aspect amusement et détente. . .⁴⁵»

Le Sous-comité sait, comme la plupart des témoins qu'il a entendus, que les mises en garde sur les contenants de boisson alcoolisée ne régleront pas complètement à elles seules le problème du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le foetus, pas plus qu'elles ne convaincront toutes les couches de la société. Les personnes faisant une consommation excessive d'alcool et les alcooliques demeureront probablement insensibles aux mises en garde. L'efficacité des avertissements dépendent de leur conception et de leur présentation. Le Sous-comité a examiné plusieurs exemples d'étiquettes apposées sur des produits vendus aux États-Unis. Dans tous les cas, elles étaient discrètes et peu lisibles. Il est capital que les avertissements adoptés pour les produits canadiens ne soient pas calqués sur les modèles américains, mais qu'ils soient soigneusement conçus pour avoir le maximum de visibilité et d'impact. Nous estimons que des mises en garde bien conçues et faites en caractères lisibles sont un élément essentiel d'une stratégie globale de sensibilisation et d'information du public concernant les risques que pose pour le foetus la consommation d'alcool pendant la grossesse.

RECOMMANDATION N° 5

Le Sous-comité recommande que le ministre de Santé et Bien-être social Canada modifie la *Loi sur les aliments et drogues* et son règlement d'application afin d'exiger que tous les récipients contenant des boissons alcoolisées vendues au Canada, y compris la bière, le vin et les spiritueux, portent un message approprié signalant que la consommation d'alcool pendant la grossesse pourrait exposer le foetus au syndrome d'alcoolisme foetal ou aux effets de l'alcool sur le foetus.

RECOMMANDATION N° 6

Le Sous-comité recommande en outre que le message figurant sur le contenant de boisson alcoolisée soit lisible, intelligible et présenté dans des couleurs contrastantes. De plus, la conception et le libellé du message devraient être approuvés par le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, à la recommandation du Comité consultatif national sur l'alcool et le foetus, avant qu'ils ne soient adoptés et utilisés par l'industrie de l'alcool.

⁴⁴ Procès-verbaux, fascicule 13, p. 26.

⁴⁵ Procès-verbaux, fascicule 14, p. 18.

La mise en garde figurant sur le contenant de boissons alcoolisées ne sera efficace que si le consommateur voit le contenant au moment de boire. De toute évidence, ce n'est pas toujours le cas. Il se consomme beaucoup d'alcool dans les bars et les brasseries, dans les restaurants et en d'autres endroits publics où le consommateur pourrait ne pas voir ou manipuler le contenant. De plus, beaucoup de Canadiens font de la bière et du vin à la maison pour consommation personnelle et familiale.

Le Sous-comité estime, avec l'appui de certains témoins qui ont comparu devant lui, que des panneaux d'avertissement contre les risques que pose la consommation d'alcool pour le fœtus devraient être installés dans tous les endroits où l'on consomme ou vend de l'alcool. Les sacs en papier et en plastique utilisés par les comptoirs de vente provinciaux portent souvent des mises en garde : par exemple, les sacs utilisés par la Régie des alcools de l'Ontario affichent une mise en garde sans équivoque, en caractères rouges bien visibles : «Si vous buvez, ne prenez pas le volant». Une mise en garde analogue pourrait servir à avertir les consommateurs des risques du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le fœtus.

En tant que Sous-comité de la Chambre des communes, il ne nous revient pas de faire des recommandations aux gouvernements provinciaux ou municipaux qui sont habilités à exiger des panneaux de mise en garde dans les bars et les restaurants et aux comptoirs de vente de boissons alcoolisées et de bière, ni aux détaillants de fournitures pour la fabrication artisanale de bière ou de vin. Toutefois, nous pouvons recommander au ministre de la Santé nationale et du Bien-être social du Canada de prendre l'initiative d'aborder la question avec ses homologues provinciaux, puisque la recommandation a pour objet de promouvoir dans l'intérêt national une politique en matière de santé.

RECOMMANDATION N° 7

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social du Canada amorce des discussions avec les gouvernements des provinces et des territoires au sujet de panneaux d'avertissement à afficher dans les points de vente et les débits de boisson afin que tous les consommateurs sachent que la consommation d'alcool pendant la grossesse expose le fœtus au syndrome d'alcoolisme foetal ou aux effets de l'alcool sur le fœtus. Le but de l'initiative est de mettre en application un programme cohérent d'affichage partout où l'alcool est vendu ou consommé au Canada.

(F) PUBLICITÉ POUR LES BOISSONS ALCOOLISÉES

De toute évidence, la publicité des boissons alcoolisées est liée aux préoccupations qu'a le Sous-comité à propos de la consommation d'alcool de femmes en âge de procréer et des risques connexes de syndrome d'alcoolisme foetal et d'effets de l'alcool sur le fœtus. Certains témoins ont aussi exprimé des préoccupations au sujet de la publicité des boissons alcoolisées à la télévision, particulièrement le recours à la publicité sociétale pour la bière axée sur les jeunes de 18 à 25 ans. Bien que nous n'ayons pas l'intention de nous attarder à la théorie et à la pratique de la publicité, le témoignage de certaines personnes vaut la peine d'être repris.

Le professeur Gurprit Kindra a fait les observations qui suivent au sujet de la publicité sociétale faite par les brasseurs :

«Un type de publicité particulièrement efficace est ce que l'on appelle la publicité sociétale. On y a souvent recours pour des produits qui sont à peu près de même nature. Dans le cas de la bière, par exemple, à part la distinction entre la bière basse et la ale, tous les produits sont à peu près

semblables. . . lors des tests à l'insu, la plupart des gens ne peuvent pas faire de distinction entre les diverses marques de bière. Vendre de la bière, c'est en fait vendre une image, un certain style de vie ou une fantaisie, si vous voulez. . . Le style de vie représente l'image mentale que le consommateur se fait des activités, des domaines d'intérêt et des opinions qu'il souhaite avoir, en fonction de ses besoins et de ses valeurs personnels. . . Le consommateur est ensuite censé acheter le produit qui, grâce à la publicité, traduit le mieux le style de vie qu'il désire adopter⁴⁶.»

D'autres témoins encore craignent que la promotion de la modération et d'une vie saine en général, qu'elle soit préconisée par le gouvernement ou par l'industrie, ne passe inaperçue dans le flot de publicité de marque faite par l'industrie, particulièrement la publicité sociétale passant aux heures de grande écoute. L'Association médicale canadienne s'oppose vivement depuis plusieurs années à la publicité des boissons alcoolisées, particulièrement de la publicité sociétale. En 1989, elle a demandé au gouvernement fédéral d'interdire toute publicité des boissons alcoolisées à la radio, à la télévision et dans les imprimés. En 1991, l'Association a demandé au Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes (CRTC) d'appliquer les règlements existants concernant la publicité sociétale des boissons alcoolisées. Les dispositions réglementaires sont détaillées dans le Code de la publicité radiodiffusée en faveur des boissons alcoolisées (voir l'annexe A).

L'Association médicale canadienne a fait les déclarations suivantes au Sous-comité à cet égard :

«Jusqu'à preuve du contraire, nous pensons que la publicité à grand battage accordée aux boissons alcoolisées, dans les meilleurs créneaux, favorise la consommation. . .

La sensibilisation doit commencer dès le plus jeune âge et il est très difficile d'informer les élèves de niveau élémentaire au sujet des répercussions néfastes de la consommation d'alcool, quand les mêmes enfants voient louer les mérites de l'alcool lors des retransmissions des parties de hockey. . .

Les messages publicitaires «style de vie», où tout le monde semble s'amuser et consommer de l'alcool sans problème, ce qui correspond apparemment à un besoin social, visent précisément à attirer les jeunes vers ce produit en général, à les y habituer et à en faire un élément essentiel de leur vie sociale⁴⁷.»

La publicité des boissons alcoolisées est une question extrêmement difficile et litigieuse. D'une part, nous vivons dans une économie de marché et la publicité de produits fait partie de notre vie économique et sociale. D'autre part, les gouvernements ont l'obligation de réglementer dans l'intérêt public, et la réglementation de la publicité est un de leurs rôles établis. Les restrictions imposées par le gouvernement sur la publicité des produits du tabac ont été contestées par l'industrie, et l'affaire est actuellement devant les tribunaux. Néanmoins, le Sous-comité estime que la publicité des produits alcoolisés est une question d'importance qui mérite d'être réévaluée par le gouvernement fédéral dans l'optique d'une politique nationale en matière de santé.

RECOMMANDATION N° 8

Le Sous-comité recommande que le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes modifie le règlement d'application de la *Loi sur la radiodiffusion* et le Code de la publicité radiodiffusée en faveur des boissons alcoolisées, afin d'interdire à la radio et à la télévision la publicité des boissons alcoolisées généralement connue sous le nom de «publicité sociétale».

⁴⁶ Procès-verbaux, fascicule 14, p. 16 et 17.

⁴⁷ Procès-verbaux, fascicule 13, p. 6, 10 et 14.

La publicité des boissons alcoolisées revêt de multiples formes; elle se retrouve entre autres dans les revues et les journaux, à la radio et à la télévision, sur les panneaux-réclame et les affiches. Le Sous-comité est d'avis que toutes les formes de publicité des boissons alcoolisées doivent comporter des mises en garde efficaces concernant les graves conséquences de l'alcool sur le fœtus.

RECOMMANDATION N° 9

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, en consultation avec le ministre de la Consommation et des Affaires commerciales du Canada et avec le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes, prenne des dispositions réglementaires pour que toute la publicité des boissons alcoolisées au Canada contienne des mises en garde efficaces et appropriées concernant les graves conséquences de l'alcool sur le fœtus.

(G) SENSIBILISATION ET INFORMATION DU PUBLIC

Cette question a de l'importance puisque la prévention est la première ligne de défense en matière de soins de santé. C'est particulièrement le cas du syndrome de l'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus. Les deux états sont facilement évitables. Si la femme s'abstient de consommer de l'alcool durant la grossesse, son bébé ne subira pas les effets de l'alcool. Bien que, selon tous les témoins, la sensibilisation du public soit essentielle, le désaccord est grand lorsqu'il s'agit de déterminer le degré actuel de sensibilisation des Canadiens. Les porte-parole de l'industrie soutiennent que la sensibilisation du grand public à la question du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus est déjà chose faite. D'autres, par contre, soutiennent que cette sensibilisation ne serait pas aussi élevée que le prétend l'industrie.

L'Association des brasseurs canadiens a présenté les résultats d'un sondage du Groupe Angus Reid selon lequel «92 p. 100 de la population sait qu'une consommation excessive d'alcool pendant la grossesse accroît la possibilité de malformations congénitales chez le nouveau-né⁴⁸». Le sondage fait également ressortir que la sensibilisation parmi les femmes habituellement en âge de procréer était de 95 p. 100. Ce sondage a été mené par téléphone et ne comprenait pas le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest.

À la lumière de ces résultats, l'Association des brasseurs estime que le grand public est sensibilisé à la question et qu'il ne reste que 3 p. 100 de la population à informer :

«Cinq pour cent de l'ensemble de la population [canadienne] n'a pas répondu à la question et 3 p. 100 ont dit ne pas être conscients du problème. . . Nous croyons que le public qui n'a pas encore été rejoint englobe les autochtones et les habitants à faible revenu des vieux quartiers pauvres. Nous avons examiné des moyens d'atteindre ces gens et, à vrai dire, ce n'est pas facile. En effet, nous nous heurtons aux barrières linguistiques et à l'analphabétisme ⁴⁹.»

L'Association des distillateurs canadiens a affirmé que *Decima Research* avait mené pour elle, en 1990, un sondage.

⁴⁸ Procès-verbaux, fascicule 8, p. 6.

⁴⁹ *Ibid.*, p. 6 et 7.

«Il ressort de ce sondage que 88 p. 100 des Canadiennes croient déjà que la femme enceinte ne devrait consommer aucune boisson alcoolisée pendant sa grossesse. De plus, interrogées sur la gravité d'une gamme de facteurs liés à la consommation de boissons alcooliques, neuf Canadiens sur dix, c'est-à-dire 90 p. 100, estimaient que la consommation d'alcool pendant la grossesse était grave. Plus des deux tiers, c'est-à-dire 68 p. 100 de la population, et près de huit femmes sur dix, c'est-à-dire 79 p. 100, considéraient que c'était très grave⁵⁰.»

L'enquête de Decima a également révélé que, parmi les femmes du groupe de 18 à 24 ans, 93 p. 100 estiment que la consommation d'alcool pendant la grossesse «était très grave⁵¹».

Si les résultats de cette enquête sont exacts et représentatifs de la population canadienne, les Canadiens sont très sensibles au fait que la consommation d'alcool durant la grossesse pose des risques manifestes pour le fœtus. Le Sous-comité a toutefois certaines réserves au sujet de ces données statistiques.

Tout d'abord, si l'on compare les deux enquêtes relativement à l'avantage perçu de l'abstinence durant la grossesse, les résultats diffèrent quelque peu. Ainsi, dans l'enquête d'Angus Reid, lorsqu'on leur demandait si la consommation d'un peu d'alcool pouvait nuire au fœtus, 62 p. 100 des femmes répondaient dans l'affirmative (contre 50 p. 100 des hommes et 56 p. 100 de l'ensemble des Canadiens)⁵². Par contre, selon l'enquête de Decima, comme il a été mentionné plus tôt, 88 p. 100 des Canadiennes estiment que la femme ne devrait pas consommer d'alcool durant la grossesse. Bien que les deux questions n'aient pas été identiques, l'écart de 26 p. 100 entre les réponses des femmes de l'une et l'autre enquête met en doute l'exactitude et la représentativité des résultats.

La nature des questions posées lors de l'enquête du Groupe Reid sème le doute chez les membres du Sous-comité. La question initiale posée était : «Que vous sachiez, la consommation excessive d'alcool par une femme enceinte accroît-elle la possibilité de malformations congénitales chez l'enfant⁵³?» Selon nous, certains mots-clés de la question ont tendance à influencer la réponse. Ainsi, l'expression «consommation excessive d'alcool» susciterait, estimons-nous, une réaction très négative chez le répondant; l'expression qui vient tout de suite après, «accroître les possibilités de malformations congénitales», donne beaucoup à croire que l'alcool peut affecter le fœtus et, partant, encourager le répondant à répondre à la question dans l'affirmative.

Le Dr Eric Single, du Centre canadien de lutte contre les toxicomanies, a parlé dans les termes suivants du sondage du Groupe Angus Reid et de la question de la sensibilisation du public :

«...il y a certains problèmes méthodologiques et je crois que vous y avez également pensé. Si l'on demande aux gens s'ils sont au courant de quelque chose, quel que soit pratiquement le propos, près de 90 p. 100 répondent par l'affirmative. Il faut donc étudier ces données en détail. Cela ne signifie pas nécessairement que le chiffre de 92 p. 100 soit faux.

Par ailleurs, il y a tout d'abord le niveau de sensibilisation. Même si l'on est bien au courant du problème, en comprend-on vraiment la nature? En outre, nous ne sommes pas tout à fait sûrs des risques que peut engendrer une très faible consommation d'alcool.

50 Procès-verbaux, fascicule 11, p. 5.

51 *Ibid.*

52 Groupe Angus Reid, «National Reid Poll (1-555-23)», septembre 1991.

53 *Ibid.*

D'autre part, même si c'était tout à fait vrai et que le niveau de sensibilisation soit très élevé, je ne suis pas sûr que l'on doive viser ce chiffre de 92 p. 100. Je ne crois pas que ce soit suffisant. Beaucoup de gens encore restent vulnérables. Je pense qu'il faudrait atteindre 100 p. 100⁵⁴»

La plupart des témoins que nous avons entendus croient qu'il faut sensibiliser davantage le public au syndrome d'alcoolisme foetal et surtout aux effets de l'alcoolisme foetal. Comme nous l'avons déjà souligné, ces effets se caractérisent par divers symptômes plus subtils qui échappent souvent au diagnostic ou qui ne sont pas correctement diagnostiqués. Les enfants qui naissent avec les effets de l'alcoolisme foetal en souffriront toute leur vie; certains réussiront à surmonter leur handicap et à mener une vie indépendante et productive, mais pas tous. À ce sujet, le D^r Casiro a dit ce qui suit :

«Lorsque vous parlez aux gens, vous constatez qu'ils semblent savoir qu'une consommation excessive d'alcool – boire à l'excès – cause du tort au fœtus. D'après mon expérience personnelle, les gens à qui j'ai parlé ne semblent pas savoir qu'il n'existe pas de quantité connue ne présentant aucun danger, que même de faibles quantités d'alcool consommées durant la grossesse peuvent causer du tort au fœtus. À mon avis, c'est une conception erronée que de penser que seule la consommation excessive d'alcool affectera l'enfant. Cette conception provient du fait qu'il faut prendre entre deux et quatre verres par jour pour que le syndrome complet de l'alcoolisme foetal apparaisse, mais une quantité moindre d'alcool cause aussi les effets de l'alcoolisme foetal. C'est ce que les gens ne savent pas⁵⁵»

L'enquête du Groupe Angus Reid semble étayer l'opinion du D^r Casiro sur la sensibilisation du public. Comme nous le notions plus haut, 62 p. 100 des femmes ont répondu que la consommation d'alcool, quelle qu'elle soit, nuira au fœtus; le corollaire de ce constat est que 38 p. 100 des femmes croient qu'il est acceptable et même sécuritaire qu'une femme enceinte consomme de l'alcool. En fait, le sondage Angus Reid a permis de constater que pour 13 p. 100 des Canadiennes, «seule une consommation excessive» sera dangereuse pour le bébé, tandis que 23 p. 100 des répondantes croient qu'une «consommation modérée» (définie comme consistant en un ou deux verres par jour) ne présente aucun danger pour le fœtus⁵⁶.

Le Sous-comité ne voit rien de rassurant dans les taux de sensibilisation de la société canadienne au syndrome d'alcoolisme foetal et aux effets de l'alcoolisme foetal qui ressortent du sondage Angus Reid. Les représentants du monde médical que nous avons entendus, y compris ceux de Santé nationale et Bien-être social Canada, ont été unanimes sur le fait qu'aucune quantité d'alcool n'est reconnue comme sécuritaire pour une femme enceinte. Jusqu'à ce qu'il soit prouvé qu'à une certaine dose, l'alcool est inoffensif pendant la grossesse, nous nous rendons à l'opinion de la majorité selon laquelle une femme enceinte devrait s'abstenir de consommer de l'alcool pendant toute la durée de sa grossesse.

À cet égard, le Sous-comité estime essentiel d'alerter le public et de mieux l'informer afin de réduire les risques que la consommation d'alcool par la mère représente pour le fœtus, et dans cet esprit, il fait deux recommandations.

RECOMMANDATION N° 10

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les ministres de la Santé des provinces et des territoires et le Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, examinent et évaluent régulièrement les

⁵⁴ Procès-verbaux, fascicule 9, p. 17.

⁵⁵ Procès-verbaux, fascicule 8, p. 20.

⁵⁶ Groupe Angus Reid (1991).

programmes existants de sensibilisation et d'information du public quant aux effets de l'alcool sur le fœtus. Si les programmes actuels sont jugés appropriés et efficaces, ils devraient être maintenus et étendus. Dans le cas contraire, de nouveaux programmes devraient être élaborés et mis en application afin que le public soit mieux renseigné sur la question.

Il est nécessaire de mieux sensibiliser la société canadienne à la nature particulière du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcoolisme fœtal; il faut le faire sur de nombreux fronts, à commencer par les écoles. L'usage de l'alcool comme boisson est une pratique profondément enracinée dans la plupart des strates de notre société. Beaucoup de témoins, surtout ceux de l'industrie des spiritueux, ont insisté sur l'importance d'une consommation raisonnable. Il y aurait lieu d'informer les jeunes des effets de l'alcool sur la santé humaine et surtout celle du fœtus dès qu'ils commencent à fréquenter l'école.

Il semble également clair que beaucoup d'institutions et d'intervenants qui traitent des personnes souffrant du syndrome d'alcoolisme fœtal ou des effets de l'alcoolisme fœtal ne savent pas que les difficultés qu'elles éprouvent sont attribuables à l'exposition du fœtus à l'alcool. Divers témoins nous ont révélé que les professionnels des services sociaux, de l'appareil judiciaire et même des sociétés d'aide à l'enfance ignorent que souvent, les «enfants-problèmes» ont été exposés à l'alcool alors qu'ils étaient encore dans le sein de leur mère; certains ignorent même l'existence de ce problème.

À moins que ceux qui occupent des postes de responsabilité dans notre société ne deviennent pleinement conscients des problèmes et des besoins spéciaux des enfants et adultes victimes du syndrome d'alcoolisme fœtal ou souffrant des effets de l'alcoolisme fœtal, ceux-ci ne peuvent que voir leurs problèmes s'aggraver, ce qui ne profitera à personne.

RECOMMANDATION N° 11

Le Sous-comité recommande que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements des provinces et des territoires et le Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, élabore et mette en application des programmes de sensibilisation et d'information adaptés au milieu scolaire des niveaux primaire et secondaire, à la magistrature, aux services sociaux et à la protection de l'enfance afin que l'on comprenne mieux le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus, ainsi que les problèmes et les besoins propres aux personnes atteintes.

(H) PROGRAMMES D'ENSEIGNEMENT DES SOINS INFIRMIERS

Plusieurs des témoins à nos audiences publiques nous ont dit que les professionnels de la santé, et plus particulièrement, les médecins de famille, ne connaissent pas assez bien les effets de l'alcool sur le fœtus pour donner des informations exactes et utiles et des conseils judicieux aux femmes enceintes. Beaucoup de témoins ont déclaré que si les médecins traitants tardent à diagnostiquer le syndrome d'alcoolisme fœtal et surtout les effets de l'alcoolisme fœtal chez les enfants, c'est parce qu'ils n'en connaissent pas les symptômes. Le diagnostic tardif ou erroné peut compliquer considérablement le traitement de ces enfants, et l'incertitude que cela engendre ne fait qu'intensifier la détresse des enfants atteints et de leurs parents.

Les témoignages relatifs aux professionnels de la santé montrent que, jusqu'à un certain point, la situation reste ce qu'elle était il y a dix ans ou plus. Le syndrome d'alcoolisme fœtal n'a été décrit qu'en 1973, et ce n'est que plus tard qu'on en a discerné les effets de l'alcool sur le fœtus.

Toutefois, au cours des dix dernières années, les professionnels de la santé ont sans doute haussé leur niveau de connaissance et de compréhension concernant les conséquences de la consommation d'alcool par les femmes enceintes.

M^{me} Martha Bradford de Stoney Creek (Ontario) essaie d'établir un réseau d'entraide national pour les parents d'enfants atteints du SAF et des EAF. M^{me} Bradford relate l'expérience d'un des membres de son groupe qui a mis 13 années à trouver un médecin ayant des connaissances dans le domaine :

«Le cas d'un de nos membres est typique. Cette personne nous disait que son fils a été vu par trois médecins, deux pédiatres, quatre psychologues, deux psychiatres, deux neurologues, deux orthophonistes, un ergothérapeute, un audiologiste, six spécialistes de l'enseignement pour les enfants ayant des besoins spéciaux, deux conseillers du même domaine et quatre travailleurs sociaux. Il a changé deux fois de centre de traitement. Aucun des spécialistes qu'il a vu n'a diagnostiqué le syndrome d'alcoolisme foetal⁵⁷.»

Les représentants de l'Association médicale canadienne nous ont dit qu'en 1989, une conférence nationale a eu lieu à Niagara-on-the-Lake sous le thème «Prévenir les problèmes liés à l'alcool — le défi de la formation médicale» [traducteur]. Cette conférence avait été organisée par deux départements de la faculté de médecine de l'Université de Toronto en collaboration avec *Addiction Research Foundation of Ontario* et la Société médicale canadienne sur l'alcool et les autres drogues, et elle était financée par la Brasserie Labatt du Canada. Chacune des seize écoles de médecine du pays y était représentée. Elle avait pour but «de faire en sorte que les médecins du Canada acquièrent les connaissances, l'approche et les aptitudes nécessaires pour prévenir, dans leur pratique clinique, les problèmes associés à l'alcool et diriger des initiatives communautaires visant à les prévenir⁵⁸». Le compte rendu de ses délibérations a été publié dans un supplément spécial au *Journal de l'Association médicale canadienne*, en octobre 1990.

Les représentants de l'Association médicale canadienne ont déclaré que «La plupart des stratégies ont donc été bien identifiées et nous sommes maintenant à l'étape du suivi⁵⁹.» Le fait que les facultés de médecine canadiennes aient reconnu l'existence du problème et pris des mesures pour modifier et enrichir les programmes d'enseignement des écoles de médecine afin de mieux informer leurs étudiants des effets de l'alcool sur la santé humaine est encourageant. Mais comme les organisateurs de la conférence l'ont souligné, «... il importe aussi de multiplier les moyens de perfectionnement dans ce domaine; toute la profession doit s'attacher à atteindre cet objectif prioritaire⁶⁰.»

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada a recommandé au Sous-comité «que, dans les programmes de formation des professionnels de la santé, on aborde le problème du SAF et des EAF et que les programmes de formation et de perfectionnement prévoient l'acquisition de connaissances pratiques sur l'examen et l'orientation des femmes enceintes qui consomment de l'alcool⁶¹».

57 Procès-verbaux, fascicule 15, p. 15.

58 Mary Jane Ashley, et al, «Preventing Alcohol Problems : the challenge for medical education», *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 143, 1990, p. 1041.

59 Procès-verbaux, fascicule 13, p. 7.

60 Ashley (1990), p. 1042.

61 Procès-verbaux, fascicule 14, p. 6.

Les représentants du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies nous ont dit que peu de professionnels de la santé ont reçu une formation officiellement reconnue sur les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse et que le gouvernement fédéral devrait financer l'enrichissement des manuels utilisés dans les programmes d'enseignement destinés aux professionnels de la santé. Il devrait de plus veiller à ce que les établissements d'enseignement adoptent ces nouveaux ouvrages didactiques⁶².

RECOMMANDATION N° 12

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, avec le concours d'associations professionnelles de soins de la santé dont l'Association médicale canadienne et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, prenne l'initiative et prête son concours pour enrichir le programme d'enseignement des écoles de médecine et de soins infirmiers et des autres établissements qui dispensent des cours connexes en soins de la santé afin que ces programmes traitent davantage des effets de l'alcool sur le fœtus en particulier et sur la santé en général.

(I) NÉCESSITÉ DE RECHERCHES SUR LE SAF ET LES EAF

La plupart des témoins que le Sous-comité a entendus ont déclaré que le Canada doit faire davantage de recherche sur les nombreux aspects du syndrome d'alcoolisme fœtal et sur les effets de l'alcoolisme fœtal. Dans une certaine mesure, la nécessité d'intensifier la recherche va de soi dans tous les domaines de la science, y compris la médecine, mais elle est particulièrement évidente dans certaines disciplines.

Le premier constat troublant est que nous ne connaissons pas exactement l'incidence du syndrome et des effets de l'alcoolisme fœtal. Santé nationale et Bien-être social Canada a cité des statistiques étrangères selon lesquelles l'incidence du syndrome d'alcoolisme fœtal serait de un à deux cas pour mille naissances vivantes au Canada. Un certain nombre d'études soutiennent qu'elle est beaucoup plus élevée dans certaines sous-populations, notamment dans les collectivités autochtones et dans certains groupes urbains. Selon le docteur Casiro, le sentiment général est que les effets de l'alcoolisme fœtal soient beaucoup plus fréquents — au moins trois fois plus — que le syndrome lui-même.

Nous recommandons en premier lieu que Santé et Bien-être social Canada acquiert de l'information sur l'incidence du SAF et des EAF au Canada, dans la population en général et dans les groupes à risque.

RECOMMANDATION N° 13

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, conçoive et exécute une étude épidémiologique servant à déterminer l'incidence du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus chez la population canadienne en général et chez les sous-groupes cibles que l'on sait ou que l'on croit être susceptibles d'être atteints.

⁶² Procès-verbaux, fascicule 9, p. 8.

Il est, paraît-il, très difficile de diagnostiquer les effets de l'alcool sur le fœtus parce que les enfants atteints n'ont pas les symptômes physiques caractéristiques des enfants ayant le SAF. Néanmoins, les enfants victimes des EAF peuvent souffrir de graves troubles d'apprentissage et de sérieux problèmes de comportement. Si la cause des problèmes n'est pas identifiée, le traitement ne viendra pas en temps opportun, au détriment de toutes les personnes concernées.

M^{me} Wendy Kemp, spécialiste en clinique infirmière de l'*Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission*, a dit au Sous-comité qu'un diagnostic précis était nécessaire pour que les enfants atteints d'EAF reçoivent la meilleure aide possible.

Les professionnels de la santé doivent disposer d'outils d'évaluation pour déterminer si un patient est atteint d'EAF ou d'une quelconque autre maladie :

«Nous avons beaucoup de patients qui sont à la fois toxicomanes et dépressifs ou toxicomanes et coupables d'agressions sexuelles. Nous devons être en mesure d'identifier les différents cas et de trouver le meilleur traitement pour chacun de ces sujets. Pour mettre le traitement au point, il faut tout d'abord bien connaître chaque patient. Il faut savoir s'il souffre d'un trouble de la personnalité ou d'un EAF. Le traitement est totalement différent dans le premier et dans le deuxième cas⁶³.»

Le choix du traitement et des soins appropriés exige la présence d'un outil d'évaluation avec lequel les professionnels de la santé peuvent correctement diagnostiquer les EAF. Les outils d'évaluation sont des questionnaires utilisés pour obtenir l'information nécessaire à l'établissement du traitement. L'utilisation d'un outil universel de dépistage faciliterait le diagnostic aux différents centres de traitement.

RECOMMANDATION N° 14

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, avec la collaboration du Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, prenne l'initiative et prête son concours pour élaborer des outils efficaces de diagnostic à l'intention des professionnels de la santé afin que ceux-ci puissent déterminer et évaluer quels seront les soins spéciaux dont auront besoin les enfants souffrant du syndrome d'alcoolisme fœtal ou des effets de l'alcool sur le fœtus, et qu'il soit possible de poser au plus tôt un diagnostic exact et de prescrire et d'administrer le traitement approprié.

L'impression générale qui s'est dégagée des témoignages est que le traitement des victimes du SAF et des EAF est inadéquat et manque d'uniformité au pays. Bon nombre de ces victimes n'ont pas beaucoup de perspectives d'avenir si ce n'est toute une vie dans un environnement protégé; dans les pires scénarios, les individus seront placés en institution et, pour maintes victimes d'EAF, la vie sera un perpétuel va-et-vient entre la prison et le monde libre. L'aptitude à l'éducation et à la formation varie d'un individu à l'autre mais, si l'on en croit les parents qui sont venus témoigner — et nous sommes portés à les croire —, il reste beaucoup à faire au niveau de la conception d'un traitement efficace et de programmes de formation pour que les victimes du SAF et des EAF puissent développer leur potentiel et faire un apport à la société.

RECOMMANDATION N° 15

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, mette sur pied un programme de recherches permettant d'améliorer les méthodes de

⁶³ Procès-verbaux, fascicule 9, p. 32.

traitement et de formation qui conviennent aux enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal ou souffrant des effets de l'alcool sur le fœtus, afin que ces enfants puissent réaliser leur plein potentiel intellectuel et professionnel quand ils atteignent l'âge adulte.

(J) PRESTATION DES TRAITEMENTS

La conception de traitements et de méthodes de formation pour les victimes du SAF et d'EAF ne sera utile que dans la mesure où les intéressés pourront en bénéficier. Et l'un des principaux besoins consiste en une aide financière aux parents, en particulier aux parents adoptifs, qui constatent que leur enfant est atteint du SAF ou des EAF. Dans bien des cas, la famille n'est pas admissible à un financement pour éducation spéciale parce que l'enfant ne fait pas partie d'une catégorie qui exige ce genre d'éducation. Par ailleurs, de nombreux enfants atteints d'EAF ont connu une série de foyers d'accueil ou proviennent d'un milieu familial dysfonctionnel, et beaucoup d'entre eux ont été soumis à de mauvais traitements. Ces enfants auront peut-être besoin de longs soins psychiatriques ou de counselling psychologique mais, encore là, ne se qualifient pas nécessairement pour des programmes médicaux établis.

Plusieurs témoins ont déclaré que les foyers collectifs supervisés étaient la solution qui convenait aux enfants victimes du SAF ou d'EAF parce que leurs besoins et leurs exigences dépassent la capacité des parents. Cette éventuelle solution s'applique tout spécialement aux enfants âgés dont les parents adoptifs n'ont plus les ressources personnelles, financières ou autres, pour répondre à des exigences aussi complexes et venir à bout d'un comportement de plus en plus difficile. Ces parents, tout simplement épuisés, ont besoin d'un répit.

Même si la prestation des soins de santé est indubitablement de compétence provinciale, le gouvernement fédéral, par l'entremise de Santé et Bien-être Canada, peut jouer un rôle de chef de file et de coordonnateur afin d'aider les provinces à concevoir des programmes de prestation des traitements.

RECOMMANDATION N° 16

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, élabore à l'intention des victimes du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le fœtus des programmes de prestation de traitements qui soient plus appropriés, plus efficaces et plus rentables. Ces programmes pourraient comprendre des foyers collectifs ou des centres de traitement spéciaux, adaptés aux problèmes et aux besoins particuliers des enfants visés.

Le traitement des enfants atteints du SAF ou victimes des EAF comporte, entre autres aspects importants, la présence d'un milieu de vie stable, d'un sentiment de sécurité et de la sollicitude parentale. Or, d'après les témoignages reçus, bon nombre d'enfants affectés par l'alcool vivent dans des familles dysfonctionnelles. Beaucoup sont retirés de leur famille à la naissance et placés dans des familles d'accueil ou adoptés. Dans le cas de nombreuses victimes d'EAF, comme l'a déjà mentionné le rapport, les parents adoptifs ne savent pas que leur enfant souffre des effets de l'alcool.

M^{me} Elspeth Ross est directrice exécutive du Conseil d'adoption du Canada. Son mari et elle ont adopté deux enfants atteints des EAF. Dans son témoignage au Sous-comité, M^{me} Ross a insisté sur l'importance d'un milieu de vie stable pour les enfants victimes des effets de l'alcool :

«...il faut savoir que ces enfants sont adoptables et qu'il faut en adopter davantage...L'adoption permet de les retrancher du système des foyers nourriciers et leur donne un foyer permanent et stable ainsi que des défenseurs convaincus. Notre expérience démontre que l'adoption leur fait plus de bien⁶⁴.»

Dans plusieurs foyers de placement, ces enfants reçoivent effectivement de bons soins et, si la situation financière des familles d'accueil était plus favorable, nombreux seraient les parents qui adopteraient ce genre d'enfants. Ces derniers ont des besoins spéciaux en matière de soins médicaux et psychologiques ainsi que d'assistance scolaire, et les coûts sont alors trop élevés pour la famille moyenne. Un programme d'adoptions subventionnées permettrait à plus de familles d'adopter des enfants victimes du SAF ou des EAF. Même si un tel programme exigerait des dépenses supplémentaires de la part du gouvernement, il est presque certain qu'on économiserait à long terme.

Premièrement, les soins familiaux coûtent moins cher à l'État que les soins en institution. Deuxièmement, les enfants bénéficient alors d'un milieu de vie stable et affectueux, et ils ont plus de chance de devenir des citoyens sains et productifs. Dans le cas des enfants souffrant en particulier des EAF, il y a peut-être moins de risque que l'individu ait des démêlés avec le système de justice pénale.

Même si les questions d'adoption relèvent de la compétence provinciale, nous croyons que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada peut marquer le pas dans ce domaine en amorçant la discussion avec ses homologues provinciaux et territoriaux. La question du soutien du revenu des familles comptant des enfants victimes du SAF ou des EAF devrait faire partie de la discussion.

RECOMMANDATION N° 17

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada prenne l'initiative et entame des consultations avec ses homologues des provinces et des territoires afin de concevoir et de réaliser des programmes visant à subventionner l'adoption d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le fœtus et à fournir un soutien de revenu aux familles comptant des enfants victimes du SAF et des EAF.

(K) PEUPLES AUTOCHTONES

Le D^r Richard Jock, directeur de la Commission de la santé des Premières nations, a déclaré au Sous-comité que le SAF et les EAF sont de graves problèmes dans les collectivités des Premières nations, observation déjà abordée ci-dessus. Voici l'une des recommandations que le D^r Jock a formulées au Sous-comité :

«...un comité d'action très visible pour stimuler et maintenir l'intérêt de divers secteurs du pays à l'égard de la lutte contre le syndrome d'alcoolisme foetal. Je recommande également que soit créé un comité spécial des autochtones qui concentrerait ses efforts sur ce syndrome étant donné le

⁶⁴ Procès-verbaux, fascicule 15, p. 6.

caractère spécial et urgent des problèmes auxquels font face les autochtones⁶⁵.»

Le Sous-comité est d'accord avec la solution du D^r Jock et formule la recommandation qui suit :

RECOMMANDATION N° 18

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada et le ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien, en collaboration avec les provinces et les territoires, constituent un comité autochtone spécial sur l'alcool et le foetus. Le comité spécial comprendrait des représentants des diverses collectivités autochtones du Canada et serait représenté au sein du Comité consultatif national sur l'alcool et le foetus.

Il faut conscientiser la population canadienne concernant les effets de l'alcool sur le foetus, particulièrement les effets possibles de quantités modérées d'alcool sur les causes des EAF. Le D^r Jock a laissé entendre que le taux de sensibilisation au SAF et aux EAF parmi les autochtones était d'environ la moitié de celui de la société canadienne en général⁶⁶. Selon lui, il faut mettre en oeuvre un solide programme pour informer les gens des risques liés à la consommation d'alcool par la mère. Le simple fait de déclarer que l'alcool peut causer le SAF ou les EAF n'est pas suffisant.

En nous fondant sur les commentaires du D^r Jock, nous formulons la recommandation suivante :

RECOMMANDATION N° 19

Le Sous-comité recommande que les ministères de la Santé et du Bien-être social du Canada et celui des Affaires indiennes et du Nord canadien, en collaboration avec le comité autochtone spécial sur l'alcool et le foetus, conçoivent et réalisent des campagnes d'information publique persuasives afin de sensibiliser davantage les peuples autochtones à la relation qui existe entre la consommation d'alcool, d'une part, et le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le foetus, d'autre part .

Enfin, le D^r Jock a recommandé que l'on examine les programmes actuellement administrés par le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien à l'intention de ceux qui ont des difficultés d'apprentissage, «afin de déterminer s'il existe des moyens plus efficaces et plus appropriés, à l'échelle des collectivités, pour traiter des problèmes liés aux difficultés d'apprentissage, dont la plupart sont dus au SAF⁶⁷».

Un certain nombre de témoins ont également suggéré une solution à l'échelle des collectivités, dans les cas de malformations congénitales causées par l'alcool, d'abus d'alcool et de problèmes connexes. Le raisonnement qui vient appuyer cette solution est que, les problèmes étant essentiellement fondés sur le rapport de l'individu avec son milieu social, les solutions les plus efficaces viendront de la collectivité même plutôt que de l'extérieur.

⁶⁵ Procès-verbaux, fascicule 10, p. 6.

⁶⁶ *Ibid.*, p. 14.

RECOMMANDATION N° 20

Le Sous-comité recommande que le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien et celui de la Santé et du Bien-être social du Canada, en collaboration avec le comité autochtone spécial sur l'alcool et le fœtus, examinent et évaluent les programmes existants à l'intention des personnes en difficulté d'apprentissage dans les collectivités autochtones, afin d'élaborer des programmes communautaires plus efficaces et plus appropriés pour faire face aux difficultés d'apprentissage dont sont affligées les personnes atteintes du syndrome d'alcoolisme fœtal ou souffrant des effets de l'alcool sur le fœtus.

(L) LES SÉQUELLES DU SAF OU DES EAF CHEZ LES ADULTES

Bien que le présent rapport se concentre comme il se doit sur les enfants atteints du SAF ou d'EAF, il ne faut pas oublier les nombreux adultes au Canada qui présentent des séquelles de ces affections. Le nombre exact ne pourra jamais être connu mais, si l'on se fie aux taux d'incidence estimatifs dont il a été question, il pourrait bien y avoir des dizaines de milliers d'adultes au Canada aujourd'hui qui sont touchés par les effets du SAF ou des EAF.

Dans la majorité des cas, un diagnostic précis n'a pas été posé et par conséquent peu d'entre eux ont reçu des traitements ou des soins adéquats. Bon nombre des plus atteints, ceux qui souffrent d'arriération mentale, vivent probablement dans une institution ou une autre, par exemple dans un hôpital psychiatrique. D'autres, en grand nombre, particulièrement ceux qui restent avec des séquelles sous forme de troubles de comportement et d'apprentissage, arrivent probablement à survivre en marge de la société. D'après les témoignages reçus sur les enfants EAF, il est probable que beaucoup d'entre eux, arrivés à l'âge adulte, connaîtront déjà le système pénal et que bon nombre passeront une bonne partie de leur vie en prison.

Diminuées par l'alcool avant leur naissance, ces personnes ont rarement les moyens d'accéder à une vie autonome et productive. Ce sont des victimes au sens le plus profond et le plus tragique du terme. Il faut se demander aujourd'hui comment nous pouvons leur venir en aide.

Le Sous-comité a reçu peu de témoignages concernant cet aspect du problème, et ceux-là portaient surtout sur la mise en place de programmes, d'ateliers et de foyers pour aider les enfants SAF/EAF à franchir leurs premières années de vie. Le sort des adultes non diagnostiqués qui portent les séquelles du SAF et des EAF n'a jamais suscité beaucoup d'intérêt. À notre avis, c'est un aspect du problème qui mérite toute notre attention.

Il faudra faire énormément de recherches avant d'instituer un programme quelconque. Avant tout, il faut trouver des méthodes efficaces et efficientes pour diagnostiquer les séquelles du SAF ou des EAF chez les adultes. Nous proposons cette recherche en tant que premier pas dans une suite de mesures pour aider les personnes dont la santé a été brisée par les effets de l'alcool avant la naissance.

Lorsque des techniques efficaces de diagnostic existeront, si jamais elles existent, il faudra instituer des programmes d'aide à différents niveaux, notamment le traitement et les soins, l'éducation et la formation lorsque ce sera possible. Parmi les options à explorer, mentionnons les foyers de groupe, les ateliers protégés et l'aide au revenu, peut-être sous forme de pensions d'invalidité.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 7.

Recommandation N° 21

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les ministères de la santé des provinces et des territoires, établissent et réalisent un programme de recherche pour mettre au point des techniques de diagnostic du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le fœtus chez les adultes. Cette recherche sera la première d'une série de mesures pour aider les adultes dont la vie a été brisée par les effets de l'alcool.

ANNEXE A

CODE DE LA PUBLICITÉ RADIODIFFUSÉE EN FAVEUR DES BOISSONS ALCOOLISÉES

Ce code s'applique, aux messages publicitaires en faveur des boissons alcoolisées («produit»), diffusés à la radio et à la télévision, le cas échéant.

Aux fins du présent Code, «dépeindre» signifie «représenter ou faire allusion à, de manière sonore ou visuelle».

Ces messages publicitaires ne doivent pas :

- a) tenter d'inciter les non-buveurs à boire;
- b) dépeindre un nombre irréaliste ou excessif de caisses ou de contenants;
- c) montrer une mauvaise utilisation du produit ou une dépendance au produit ou tenir des propos qui créent cette impression, de quelque manière que ce soit;
- d) faire allusion aux sensations et à l'effet causés par l'alcool ni montrer des personnes sous l'influence de l'alcool ou qui en donnent l'impression;
- e) dépeindre des personnes avec un produit dans des situations où la consommation d'alcool est prohibée;
- f) associer la consommation d'un produit à la conduite d'un véhicule motorisé, par exemple, en créant l'impression ou en impliquant qu'un produit est ou devrait être consommé avant ou durant la conduite d'un véhicule motorisé;
- g) associer la consommation d'un produit à toute activité exigeant beaucoup d'habileté, de prudence ou d'attention ou comportant un élément évident de danger, avant que cette activité ne soit clairement terminée, par exemple, en impliquant qu'un produit est ou devrait être consommé avant ou durant une telle activité – une étiquette non incurvée ou un symbole associé à une marque de commerce ou la mention d'une marque de commerce pour identifier le produit ne sera pas considéré comme suggérant la consommation d'un produit de cette marque;
- h) être destinés à des personnes n'ayant pas l'âge légal de consommer un produit, associer un produit à la jeunesse ou à ses symboles, ou dépeindre des personnes n'ayant pas l'âge légal de consommer de l'alcool ou des personnes qui pourraient être prises pour celles-ci dans un contexte où il y a présentation ou promotion du produit;
- i) tenter de démontrer un produit comme le symbole d'un statut social, une nécessité pour jouir de la vie ou un moyen de fuir les problèmes de la vie;

- j) créer l'impression, directement ou indirectement, que l'acceptation sociale, le succès professionnel, la réussite en affaires ou dans les sports puissent être obtenus, améliorés ou renforcés par la consommation du produit;
- k) contenir l'endossement, soit directement ou indirectement, d'une façon personnelle ou par implication, d'un produit par toute personne, tout personnage ou tout groupe qui est ou qui est susceptible d'être un modèle de comportement pour les mineurs du fait de leurs accomplissements, de leur réputation ou de leur exposition dans les médias;
- l) présenter des scènes où un produit est véritablement consommé ou créer l'impression, de manière sonore ou visuelle, qu'il est ou a été consommé;
- m) dépeindre un produit, ou sa consommation, de façon exagérée; et
- n) exagérer l'importance ou l'effet de tout aspect du produit ou de son emballage.

ANNEXE B

Liste des témoins

Organisations ou particuliers	Date	Fascicule
Assemblée des Premières nations : Richard Jock, Directeur Santé des Premières nations.	Le jeudi 12 mars 1992	10
Association des brasseurs du Canada : Howard Collins, Gérant général suppléant.	Le jeudi 20 février 1992	8
Association des distillateurs canadiens : Françoise Parent, Directeur des communications et des relations publiques; Guy Paquet, Président, Comité des responsabilités sociales.	Le jeudi 19 mars 1992	11
Association des infirmières et infirmiers du Canada : Judith Oulton, Directrice générale; Jill Courtemanche, Infirmière autorisée, CHEO.	Le jeudi 9 avril 1992	14
Association des médecins du Canada : D ^r David Walters, Directeur, Département des soins et de la promotion de la santé; D ^r Barry Adams, Président, Conseil des soins et de la promotion de la santé.	Le jeudi 2 avril 1992	13
Association médicale du Manitoba : D ^r Oscar Casiro, Président, Centre de santé pour enfants.	Le jeudi 20 février 1992	8
Bradford, Martha, À titre particulier.	Le jeudi 30 avril 1992	15
Carberry, Lesley, À titre particulier;	Le jeudi 26 mars 1992	12

Organisations ou particuliers	Date	Fascicule
Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies : Pamela C. Fralick, Directrice générale intérimaire; D ^r Eric Single, Directeur, Politique et recherche.	Le jeudi 27 février 1992	9
Commission sur l'alcoolisme et les toxicomanies de l'Alberta : Wendy Kemp, Spécialiste en clinique infirmière.	Le jeudi 27 février 1992	9
Conseil d'adoption du Canada : Elspeth Ross, Directrice exécutive.	Le jeudi 30 avril 1992	15
Crabtree Corner : Betty MacPhee, TSA, Gérante, YWCA Crabtree Corner.	Le jeudi 2 avril 1992	13
Groupe Angus Reid : D ^r Angus Reid.	Le jeudi 13 février 1992	7
Hôpital Sunny Hill : D ^r Christine Look.	Le jeudi 12 mars 1992	10
Joiner, Shirley, À titre particulier.	Le jeudi 26 mars 1992	12
Ministère de la Santé et du Bien-être social : Judy Ferguson, Directrice générale, Direction de la politique de la santé et de l'information.	Le jeudi 6 février 1992	6
Université d'Ottawa : D ^r Gurprit Kindra.	Le jeudi 9 avril 1992	14
Université de Toronto : D ^r Donna Stewart, Professeur agrégé de psychiatrie.	Le jeudi 30 avril 1992	15

Le Comité pris le go

Un exemplaire des Procès-verbaux et formol
le présent rapport, est déposé.

Liste des particuliers et des organismes qui ont soumis un mémoire

Présidents

Association du Barreau canadien

Habbick, Brian F. (Université de Saskatchewan)

Institut du vin canadien

BARBARA GREENE

Pakozdy, Judith Joanne (Association de vie communautaire du Yukon)

Services d'éducation sur les toxicomanies

Troubles d'apprentissage — Association canadienne

DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

LE JEUDI 11 JUIN 1992

[13] Le Comité prie le gouvernement de déposer une réponse globale à ce rapport.

[14] Un exemplaire des Procès-verbaux et témoignages pertinents (*fascicule n° 10 qui comprend le présent rapport*) est déposé.

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 45, dans la salle 371 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Green.

Respectueusement soumis,

Membres du Comité présents: Edna Wilkes, Présidence, Barbara Greene, Barbara Sparrow, Stan Wilkes.

Membres suppléants présents: Dawn Black remplace Jim Karpoff; Shirley Mahou remplace David Walker.

Aussi présents: Du Service de recherche: BARBARA GREENE, Représentante du Parlement; Tom Curran, Sandra Harrier et Odette Mailhot, attachés de recherche.

La présidente présente le deuxième rapport du Sous-comité des questions de santé.

Il est convenu. — Que le Comité demande à la présidente de présenter à la Chambre le deuxième rapport du Sous-comité des questions de santé, comme cinquième rapport du Comité permanent.

Il est convenu. — Qu'en application de l'article 108, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale à son rapport.

Il est convenu. — Que le Comité fasse tirer son rapport à 3 000 exemplaires, format A4, tête-bêche, avec couverture distributive.

À 9 h 47, le Comité a adjourné jusqu'à nouvelle convocation de sa séance.

Le greffier du Comité

Eugene Moczowski

Procès-verbal

LE JEUDI 11 JUIN 1992

(13)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 45, dans la salle 371 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Barbara Sparrow, Stan Wilbee.

Membres suppléants présents: Dawn Black remplace Jim Karpoff; Shirley Maheu remplace David Walker.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, Sandra Harder et Odette Madore, attachés de recherche.

La présidente présente le deuxième rapport du Sous-comité des questions de santé.

Il est convenu, — Que le Comité demande à la présidente de présenter à la Chambre le deuxième rapport du Sous-comité des questions de santé, comme cinquième rapport du Comité permanent.

Il est convenu, — Qu'en application de l'article 109, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale à son rapport.

Il est convenu, — Que le Comité fasse tirer son rapport à 3 000 exemplaires, format bilingue, tête-bêche, avec couverture distinctive.

À 9 h 47, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

