



PROJET DE MÉMOIRE
PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR
CARYNNE GUILLEMETTE
CANDIDATE POUR L'OBTENTION DU GRADE DE
MAÎTRE EN SCIENCES INFIRMIÈRES (M.Sc.Inf.)

**MIEUX COMPRENDRE LES CROYANCES ASSOCIÉES
À LA CONSOMMATION OU NON D'ALCOOL APRÈS UN ENSEIGNEMENT
SUR L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION
FŒTALE CHEZ LES FEMMES INNUES ENCEINTES DE LA COMMUNAUTÉ
D'UASHAT MAK MANI-UTENAM**

MAI 2013

SOMMAIRE

Selon les lignes directrices canadiennes concernant l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), l'abstinence devrait être recommandée à toutes les femmes enceintes durant leur grossesse, compte tenu que la consommation d'alcool par la mère risque de soumettre le fœtus aux effets indésirables liés à l'exposition pré-natale à l'alcool (Chudley et al., 2005).

Objectif. Cette recherche vise l'exploration des croyances, selon la théorie du comportement planifié (TCP) d'Ajzen, au regard de la consommation ou non d'alcool durant la grossesse chez les femmes enceintes innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam après avoir reçu un enseignement sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF). Différents motifs peuvent amener une femme enceinte à consommer de l'alcool durant sa grossesse : violence, pauvreté, stress, rôle de l'alcool, manque de connaissances, etc. (April, Audet, Guyon, & Gagnon, 2010; Chudley, et al., 2005; Shahirose, Premji, & Semenic, 2009). Les femmes autochtones n'échappent pas à cette réalité compte tenu des facteurs de risque pouvant être présents chez cette population considérée vulnérable, mais il serait faux d'associer l'ETCAF à un contexte culturel particulier (Chudley, et al., 2005).

Méthode. Dans le cadre de cette recherche exploratoire, huit femmes enceintes innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam ont été interviewées. Le discours des répondantes a été recueilli au moyen d'entrevues individuelles semi-dirigées portant sur les croyances comportementales, normatives et de contrôle reliées à la TCP d'Ajzen. Une analyse qualitative de contenu a été réalisée afin d'en extraire les croyances saillantes.

Résultats. Plusieurs thèmes ont été dégagés de cette analyse faisant référence aux trois types de croyances, soient : 1) les avantages et les inconvénients d'être abstinente d'alcool pendant la grossesse qui représentent les croyances comportementales; 2) les personnes significatives qui approuvent l'abstinence d'alcool et les personnes qui approuvent la consommation d'alcool durant la grossesse touchant ainsi les croyances normatives; 3) les difficultés et les facteurs aidants l'abstinence qui concernent les croyances de contrôle. Voici les principaux thèmes identifiés par les répondantes : l'abstinence permet d'éviter les problèmes liés à l'alcoolisation fœtale; le soutien de l'entourage invite à l'abstinence; il existe des éléments pouvant faire obstacle à l'abstinence d'alcool tels que : la situation familiale, les problématiques de vie, la dépendance à l'alcool, les pressions sociales, la dépendance affective et le fait de ne pas toujours voir les effets néfastes de l'alcool chez les enfants atteints. Il existe aussi des facteurs qui facilitent l'abstinence durant la grossesse tels que : les changements dans les habitudes de vie, la façon de surmonter les obstacles ou les expériences vécues; l'auto-efficacité ou la capacité d'être abstinente d'alcool pendant la grossesse; l'accès à des ressources et à de l'information au sujet de l'ETCAF; l'estime de soi ou le simple fait de penser au bébé sont souvent source de motivation à demeurer abstinente.

Discussion. Les constats, quant aux croyances des répondantes, ont été extraits et discutés. Les résultats démontrent, selon les répondantes, que l'abstinence permet d'éviter les problèmes liés à l'alcoolisation fœtale, mais qu'il existe à la fois des éléments pouvant faire obstacles à l'abstinence d'alcool durant la grossesse (situation familiale, problématiques de vie et dépendance à l'alcool) tout comme des facteurs qui facilitent l'abstinence (personnes significatives encourageant et supportant la femme enceinte). Les résultats de cette recherche confirment ce que d'autres études ont aussi révélé et ils rejoignent la littérature en ce qui concerne les croyances comportementales, normatives et de contrôle des répondantes face à la consommation d'alcool durant la grossesse.

Conclusion. Ces résultats ont permis d'identifier des pistes d'intervention telles que : de préserver et de poursuivre l'enseignement ETCAF offert aux femmes enceintes innues de la communauté; d'inclure un outil de dépistage au plan d'enseignement prénatal ETCAF; de bonifier les rencontres prénatales avec la présence du conjoint ou d'une personne significative; de tenir compte des croyances des femmes à l'égard de la consommation ou non d'alcool durant la grossesse et d'améliorer l'enseignement sur l'alcoolisation fœtale fait auprès de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam.

Mots-clés : ETCAF, femmes enceintes, autochtones, alcool, croyances

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	III
TABLE DES MATIÈRES.....	V
LISTE DES TABLEAUX	VIII
LISTE DES FIGURES	IX
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DÉFINITIONS.....	X
REMERCIEMENTS	XII
INTRODUCTION	13
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE	15
1.1 PORTRAIT DE LA COMMUNAUTÉ D'UASHAT MAK MANI-UTENAM ET DES FEMMES INNUES EN SUIVI PÉRINATAL	16
1.2 CROYANCES ET COMPORTEMENTS DES FEMMES À L'ÉGARD DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL DURANT LA GROSSESSE.....	21
CHAPITRE 2 RECENSION DES ÉCRITS	24
2.1 L'ALCOOL ET LA GROSSESSE : LE SAF ET L'ETCAF	25
2.2 LA CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LES FEMMES ET CHEZ LES FEMMES ENCEINTES	33
2.3 LES ACTIVITÉS DE PRÉVENTION DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LES FEMMES ENCEINTES	39
2.4 HISTORIQUE DU PROGRAMME ETCAF DANS LA COMMUNAUTÉ UASHAT MAK MANI-UTENAM	42
2.5 VOLET PRIMAIRE PROGRAMME ETCAF UASHAT MAK MANI-UTENAM	46
2.5.1 PLAN ÉDUCATIF D'ENSEIGNEMENT PRÉNATAL ETCAF.....	46
2.5.2 PLAN ÉDUCATIF POUR LES CAFÉS-RENCONTRES ETCAF.....	47
2.5.3 PLAN ÉDUCATIF POUR LES ACTIVITÉS ETCAF	47
2.6 AUTRES VOLETS	48
CHAPITRE 3 CADRE THÉORIQUE	50
3.1 THÉORIE DU COMPORTEMENT PLANIFIÉ ET DÉFINITION DES CONCEPTS-CLÉS	51

3.2	PERTINENCE DE LA THÉORIE DU COMPORTEMENT PLANIFIÉ POUR SOUTENIR L'ANALYSE DES CROYANCES DES FEMMES ENCEINTES INNUES D'UASHAT MAK MANI-UTENAM, AU REGARD DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL DURANT LA GROSSESSE.....	54
3.3	OBJECTIF ET QUESTION DE RECHERCHE	56
	CHAPITRE 4 MÉTHODOLOGIE.....	57
4.1	DEVIS DE L'ÉTUDE	58
4.2	MILIEU, POPULATION CIBLE ET ÉCHANTILLON	58
4.3	DÉROULEMENT DE LA COLLECTE DES DONNÉES	60
4.4	INSTRUMENTS DE COLLECTE DES DONNÉES	61
4.5	PLAN D'ANALYSE.....	63
4.6	CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	66
	CHAPITRE 5 RÉSULTATS & ANALYSE	69
5.1	PORTRAIT SOCIODÉMOGRAPHIQUE	70
5.2	PROFIL DE RISQUE COMPORTEMENTAL	71
5.3	MISE EN CONTEXTE	72
5.3.1	PROBLÉMATIQUES MAJEURES DANS LA COMMUNAUTÉ.....	72
5.3.2	CONSOMMATION D'ALCOOL PERÇUE DANS LA COMMUNAUTÉ	72
5.3.3	IMPACT DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL DANS LA COMMUNAUTÉ	73
5.3.4	LES RAISONS QUI FONT QUE DES PERSONNES APPROUVENT L'ABSTINENCE D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.....	74
5.3.5	LES RAISONS QUI FONT QUE DES PERSONNES APPROUVENT LA CONSOMMATION D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE	75
5.4	CROYANCES COMPORTEMENTALES	76
5.5	CROYANCES NORMATIVES	81
5.6	CROYANCES DE CONTRÔLE	83
5.6.1	DIFFICULTÉS FACE À L'ABSTINENCE D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.....	84
5.6.2	FACTEURS FACILITANT L'ABSTINENCE D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.....	86

CHAPITRE 6 DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS	91
CONCLUSION	101
LISTE DE RÉFÉRENCES	103
APPENDICE 1 PLAN ÉDUCATIF D'ENSEIGNEMENT PRÉNATAL ETCAF ET GRILLE D'ENSEIGNEMENT PRÉNATAL ETCAF.....	111
APPENDICE 2 GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE : COLLECTE DES DONNÉES COMMUNAUTÉ D'UASHAT MAK MANI-UTENAM	119
APPENDICE 3 QUESTIONNAIRE SOCIADÉMOGRAPHIQUE ET COMPORTEMENTAL ...	123
APPENDICE 4 AUTORISATIONS DES AUTEURS	126
APPENDICE 5 APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE.....	128
APPENDICE 6 RÉSOLUTION DU CONSEIL DE BANDE ITUM	130
APPENDICE 7 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	132

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 CRITÈRES DU CODE DIAGNOSTIQUE À QUATRE CHIFFRES POUR L'ETCAF	31
TABLEAU 2 CROYANCES COMPORTEMENTALES	80
TABLEAU 3 CROYANCES NORMATIVES	82
TABLEAU 4 CROYANCES DE CONTRÔLE	90

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Concentration d'alcool dans les consommations habituelles 37

Figure 2 : Schématisation de la théorie du comportement planifié 53

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DÉFINITIONS

AA :	Alcooliques Anonymes
ACLA :	Anomalies congénitales liées à l'alcool
Audit :	Alcohol use disorders identification test
CADFP :	Coalition for alcohol and drug free pregnancies
CSSSPNQL :	Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
CHUM :	Centre hospitalier universitaire de Montréal
DPJ :	Direction de la protection de la jeunesse
EAF :	Effets de l'alcool sur le fœtus
ETCAF :	Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale
EETCAF :	Enseignement ETCAF
GARE :	Grossesse à risque élevé
Innu :	Synonyme de Montagnais, Algonquien d'Amérique du Nord vivant principalement sur la Côte-Nord du Québec
IOM :	Institute of Medicine
ITUM :	Innu Takuakan Uashat mak Mani-Utenam
Noms fictifs des répondantes	
Ka Apitshiminet :	Mauve
Ka ishkuteusht :	Orange
Ka Mikuat :	Rouge
Kamitshinanusht :	Rose
Kashipekut :	Vert
Ka uapat :	Blanc
Ka Uasheshkunat :	Bleu
Kauishauat :	Jaune

MUT (OLO):	Mishtamin (orange), Uau (œuf), Tutunapui (lait)
OMS :	Organisation mondiale de la santé
Peuples autochtones :	Premiers habitants du Canada & leurs descendants (Premières Nations)
SAF :	Syndrome d'alcoolisme fœtal
SMI :	Santé Maternelle & Infantile
SOGS :	Société des obstétriciens et gynécologue du Canada
T-ACE :	Tolerance-Annoyed-Cut down-Eye-opener
TCP :	Théorie du comportement planifié
TNDLA :	Troubles neurologiques du développement liés à l'alcool
TWEAK :	Tolerance-Worried- Eye-opener Amnesia-Cut down
5 P :	Parents-peers-partners-past-present

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier ma Directrice de recherche, Madame Françoise Courville, professeure agrégée à l'Université du Québec à Chicoutimi, ainsi que ma codirectrice de recherche, Madame Hélène Gagnon de l'Université Laval, pour leur accompagnement, leur appui et leur encadrement tout au long de la réalisation de mon mémoire.

À tous ceux et celles des quatre coins du Québec, qui ont gravité autour de moi tout au long de mon cheminement, professeurs, secrétaires, bibliothécaires et techniciens, merci.

Malgré la distance, j'ai été en mesure d'apprécier chacune de mes rencontres et vous m'avez inspirés grandement.

Un merci tout spécial aux femmes de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam pour leur accueil, leur confiance et leur générosité. Merci à ma précieuse collègue de travail, Madame Marcelline Thernish. Merci au Conseil de Bande Innu Takuakan Uashat mak Mani-Utenam, ainsi que le secteur santé Uauitshitun pour leur appui.

Tshinashkumitin

Finalement, je veux remercier ma famille, en particulier mon conjoint et ma fille, pour m'avoir encouragée, d'avoir cru en moi et de m'avoir supportée tout au long de cette aventure.

« C'est comme si on jetait une pierre dans un étang; tous nos actes sont comparables aux ronds qui se propagent dans l'eau car ils touchent tous les membres de notre famille et de notre communauté. »

Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada
(Santé Canada, 2005)

INTRODUCTION

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est la première cause de retard mental évitable dans le monde (Agence de santé publique du Canada, 2004). Le mémoire qui suit vise une meilleure connaissance des croyances des femmes enceintes innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam relativement à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Il pourra, par le fait même, permettre l'ajustement de l'enseignement prénatal existant qui porte en partie sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) destiné aux femmes enceintes innues.

Dans un premier temps, le mémoire présente un portrait de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam et les enjeux entourant la consommation d'alcool chez les femmes enceintes innues. La problématique particulière, au sujet de la consommation d'alcool parmi cette population, sera exposée ce qui conclura le premier chapitre. Par la suite, une recension des écrits, concernant l'alcoolisation fœtale et les activités de prévention sur la consommation d'alcool faites auprès des femmes enceintes, sera présentée. Le troisième chapitre décrit le cadre théorique, l'objectif de l'étude qualitative ainsi que la question de recherche ce qui conclura ce chapitre. Le quatrième chapitre aborde la méthodologie de recherche et les considérations éthiques. Finalement, les derniers chapitres présenteront les

résultats et l'analyse qui en découlent, les forces et les limites de l'étude, ainsi que des recommandations pour la recherche, l'administration des soins et l'éducation à la santé prénatale dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

1.1 PORTRAIT DE LA COMMUNAUTE D'UASHAT MAK MANI-UTENAM ET DES FEMMES INNUES EN SUIVI PERINATAL

Les femmes Innues sont issues d'un peuple nomade, à tradition orale, dont la subsistance reposait sur les produits de la chasse, de la pêche et de la cueillette. Leur territoire couvre la région comprise entre le Québec et le Labrador jusqu'au nord de Schefferville. On compte environ 16 000 Innus (Montagnais) répartis dans 9 communautés (Lepage, 2009). Pour ce qui est de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam, elle est située au nord-est de la province de Québec et elle compte une population d'environ 4 089 Innus (Innu Takuaikan Uashat mak Mani-Utenam, 2011). Elle est une des onze Premières Nations reconnues au Québec (Pouliot, Rousseau, & Valdebenito, 2004). Leur langue maternelle est l'innu et leur langue seconde, le français (Pouliot, et al., 2004).

- *Portrait de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam*

Plus précisément, la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam connaît un taux de natalité à la hausse passant de 50 naissances à près de 100 naissances annuellement entre 2005 et 2011. Près de 30 % de la population reçoit une assistance sociale et 60 % de la population a moins de 30 ans. Le niveau de scolarité est généralement faible dans la communauté. Pour l'année 2009-2010, le secteur éducatif a dénombré 68 cégépiens et 47 universitaires. En juin 2010, l'école secondaire de la communauté a remis 16 diplômes d'études secondaires (Innu Takuakan Uashat mak Mani-Utenam, 2011).

La clientèle innue peut être considérée comme vulnérable compte tenu de son bas niveau de scolarité et de son faible statut socio-économique (Browne et al., 2009).

- *Soins de santé dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam*

La population innue de la communauté reçoit des soins dans deux centres de santé, soit celui d'Uashat et celui de Mani-Utenam, car la communauté est divisée en deux territoires situés à une distance d'environ quatorze kilomètres. Les soins médicaux sont offerts au Centre hospitalier régional de Sept-Îles. La communauté cohabite avec les allochtones de la ville de Sept-Îles et bénéficie des services urbains qui y sont offerts. Les centres de santé et des services sociaux sont regroupés en un tout appelé Uauitshitun, ce qui signifie entraide. Les centres de santé ont une mission de soins de santé primaire et ils sont sous l'autorité du Conseil de bande d'Innu Takuakan Uashat mak Mani-Utenam (ITUM). Les programmes sont sensiblement les mêmes qu'au niveau provincial, soins à domicile, vaccination

infantile, santé maternel et infantile, etc. Le financement provient cependant de Santé Canada et du Ministère des Affaires Indiennes. On y retrouve plusieurs professionnels surtout des infirmières, mais aussi divers intervenants communautaires (nutritionniste, kinésiologue, travailleuses sociales, éducateurs en milieu naturel, etc.) (Pouliot, et al., 2004).

- *Les femmes autochtones*

En 2001, on estimait l'espérance de vie des femmes autochtones 76,8 ans comparativement à 82 ans pour les femmes non autochtones (Statistiques Canada., 2011). En 2006, au Canada on comptait près de 600 695 femmes provenant des Peuples autochtones (Inuits, Métis et Premières Nations). Elles représentent 51,2 % de la population autochtone totale qui se situe à près de 1 172 780 Autochtones au Canada. De ce nombre 4,7 % de femmes autochtones résident dans la province de Québec (Statistiques Canada, 2008). Selon les données recueillis en 2011 au conseil de bande Innu Takuakan Uashat mak Mani-Utenam. Le nombre de femmes âgées entre 18 et 45 ans, soit celui retenu pour l'étude, est de 667 pour une population totale de 4 089 Innus.

- *Problématiques majeures dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam*

Les problématiques majeures retrouvées dans cette communauté sont : le suicide, les sévices sous diverses formes, la consommation d'alcool et de drogues (Pouliot, et al.,

2004). « Même si les Autochtones ont un des taux les plus élevés d'abstinence à l'alcool et qu'ils boivent à une fréquence moindre que la population générale (17,8 % par rapport à 44 % qui consomment hebdomadairement), on note des taux élevés de forte consommation, comme le calage d'alcool. L'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations 2002–2003 a conclu que la proportion de buveurs excessifs chez les adultes autochtones est supérieure à celle de la population canadienne en général » (Dell & Lyons, 2007). Il faut comprendre que pour certains individus, la consommation d'alcool peut être un mécanisme d'adaptation à des événements traumatisants (Dell & Lyons, 2007). La population autochtone du Canada se situe en deçà du reste de la population canadienne, pour l'Indice de développement humain des Nations Unies (Nations Unies, 2001).

- *Culture et facteurs de protection*

Il est important de noter que des facteurs de protection, comme la culture, peuvent contrer les effets négatifs de la consommation d'alcool (Dell & Lyons, 2007). L'entraide et le respect des aînés sont essentiels dans la culture innue. La transmission de la langue et des valeurs innues est valorisée. Le rôle ou l'image maternelle est parfois substitué par une autre figure maternelle compte tenu du rôle privilégié qu'occupe les grands-mères dans la culture autochtone (Bastable, 2008). La notion de temps et de planification est peu courante car les peuples autochtones ne sont généralement pas orientée vers l'avenir, ils vivent un jour à la fois. Le temps est considéré comme étant un continuum qui n'a ni commencement ni fin (Bastable, 2008). Les Innus sont principalement catholiques et pieux. La communauté

exerce une grande influence sur chacun de ses membres. Il est essentiel de tenir compte du pouvoir famille-client (Bastable, 2008). Cet aspect est primordial lorsqu'on veut sensibiliser les gens sur l'ETCAF. Les enfants, selon les aînés, appartiennent à la communauté et tous doivent veiller à leur bien-être. Pour les Innus, la santé est essentiellement synonyme de bien-être dans sa famille (Pouliot, et al., 2004).

-Femmes enceintes et suivi prénatal dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam

Près d'une cinquantaine de femmes reçoivent par année un suivi prénatal dans les deux centres de santé de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam, ce qui équivaut à environ à une centaine de suivi (Uauitshitun, 2010). La clientèle en âge de procréer peut varier de 14 à 50 ans. Plus de 95 % des femmes Innues sont vues pour une première rencontre prénatale par les infirmières du programme Santé Maternelle et Infantile (SMI). Elles ont un suivi obstétrical soit par des médecins généralistes pratiquant à la clinique de Groupe de Médecine Familial dans la ville de Sept-Îles ou par des gynécologues affiliés au Centre hospitalier de Sept-Îles. On dénombre qu'environ 25 % des femmes ont une grossesse à risque (GARE), étant donné la présence de diabète, d'alcoolisme, de toxicomanie et de grossesse à l'adolescence (Uauitshitun, 2010). L'accès au suivi prénatal peut se faire de diverses façons. La femme enceinte peut être dirigée à l'infirmière en périnatalité soit par : la clinique courante des centres de santé, soit par son médecin, ou elle peut communiquer directement avec l'infirmière. La présence du père ou d'une personne significative est sollicitée, lors de cette première rencontre. Le programme (MUT), signifiant orange, œuf,

lait en innu, équivalant au programme OLO, est offert à 100 % des femmes enceintes rencontrées à partir de leur 20^e semaine de grossesse et se poursuit un mois après l'accouchement si elles allaitent. Depuis 2003, de nombreuses activités de prévention sur l'alcoolisation fœtale se sont déroulées dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam (formation, cafés-rencontres ETCAF, kiosque ETCAF, etc.). Depuis près de 10 ans, un peu plus de 1000 personnes ont participé aux différentes activités préventives offertes dans la communauté (Uauitshitun, 2012). Mais qu'en est-il des comportements des femmes, en général, quant à la consommation d'alcool durant la grossesse avec ces activités de prévention?

1.2 CROYANCES ET COMPORTEMENTS DES FEMMES À L'ÉGARD DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL DURANT LA GROSSESSE

De nombreuses femmes, ignorants qu'elles sont enceintes, consomment de l'alcool; par contre près de 80 % d'entre elles cessent de boire de l'alcool lorsqu'elles apprennent qu'elles sont enceintes et qu'elles sont mises au fait des risques de l'alcool sur l'enfant à naître (Ockene et al., 2002). Alors, pourquoi certaines d'entre elles poursuivent leurs habitudes de consommation d'alcool et quelles sont leurs croyances face à ce phénomène, quelques études nous fournissent des réponses à ces interrogations. Deshpande et al. (2005) rapportent dans son étude que des femmes ont des perceptions erronées au sujet de la consommation d'alcool en ce qui a trait à ce qui est acceptable et concernant les dommages que l'alcool peut provoquer chez le fœtus.

Par ailleurs, d'autres continuent de boire de l'alcool durant leur grossesse pour des raisons purement sociales, croyant qu'il est acceptable de boire pendant la grossesse ou croyant que la consommation d'alcool pendant la grossesse est très répandue (Deshpande et al., 2005). Les perceptions normatives des femmes enceintes, quant à la consommation d'alcool durant la grossesse, découlent de plusieurs raisons. Certaines femmes enceintes voient d'autres femmes qui ont bu et qui ont, en apparence, donné naissance à des enfants en bonne santé (Deshpande, et al., 2005). Aussi, d'autres femmes enceintes croient que la consommation d'alcool doit faire partie de leur vie sociale afin de pouvoir socialiser avec leurs amis ou de participer à des activités sociales (Deshpande, et al., 2005; Koren, Nulman, Chudley, & Loocke, 2003). À noter que, selon l'étude de Kesmodel & Kesmodel (2002), 76 % des femmes enceintes considèrent qu'une consommation de temps en temps, de façon hebdomadaire, est acceptable. De plus, ces mêmes auteurs ajoutent que ces perceptions erronées peuvent être alimentées par des messages contradictoires qu'elles reçoivent de la part de leur médecin.

- *Facteurs influençant la consommation d'alcool chez les femmes enceintes*

Plusieurs études appuient le fait que certaines femmes enceintes boivent de l'alcool à cause de facteurs psychologiques et environnementaux. Des facteurs tels que la dépendance à l'alcool, l'alcool comme mécanisme d'adaptation à des situations de vie comme la pauvreté, la violence, l'isolement, le désespoir et la dépression, le manque de soutien social, l'historique familial quant à la consommation d'alcool et la présence d'un conjoint

qui consomme de l'alcool (Best Start, 2003; G Chang, Goetz, Wilkins-Haug, & Berman, 2000; Deshpande, et al., 2005; Environics Research Group, 2000; Leonardson & Loudenborg, 2003; Ockene, et al., 2002). En général, il apparaît que de nombreuses femmes boivent pendant la grossesse en raison d'un manque de prise de conscience des conséquences de l'alcool sur l'enfant à naître, des mythes quant à l'effet possible de l'alcool sur le foetus ou à l'existence d'impacts négatifs provenant de facteurs psychosociaux et environnementaux (Deshpande, et al., 2005). Les femmes Innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam sont-elles confrontées à cette même réalité, à ces mêmes croyances?

Afin de préparer les entrevues de recherche, une recension des écrits présentera la problématique de l'ETCAF, le portrait de la consommation d'alcool chez les femmes, les activités de prévention sur l'alcoolisation fœtale et en particulier le volet préventif ETCAF de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam offert par les infirmières.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

2.1 L'ALCOOL ET LA GROSSESSE : LE SAF ET L'ETCAF

Le chapitre qui suit portera sur la recension des écrits concernant l'alcoolisation fœtale (SAF et ETCAF), la consommation d'alcool chez les femmes et chez les femmes enceintes, les activités pour la prévention de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes et le programme ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam.

Depuis 2003, dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam, la prévention sur l'alcoolisation fœtale est faite auprès des futures mères de façon systématique par les infirmières, selon un plan éducatif d'enseignement prénatal ETCAF (Appendice 1) (Uauitshitun, 2010). Ce problème de santé est préoccupant, autant au niveau professionnel que communautaire. L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est l'expression regroupant les diverses déficiences congénitales, physiques et mentales présentes chez le fœtus et le nouveau-né qui a été exposé à l'alcool durant la période in utero (Chudley, et al., 2005). On estime au Canada le nombre d'enfants touchés de : 1-2 pour 1 000 naissances concernant le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) (Roberts & Nanson, 2000) et de 9 pour 1 000 naissances pour l'ETCAF (Santé Canada., 2003a).

À notre connaissance, il n'existe aucune donnée quant à l'incidence de l'ETCAF ou du SAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam.

- *L'ETCAF*

L'alcool est une substance tératogène (Chudley, et al., 2005). C'est en 1968 que les anomalies liées à l'alcoolisation foetale chez les enfants ont été décrites par le Dr Paul Lemoine et ses collaborateurs. En 1973, le terme diagnostic « syndrome d'alcoolisme foetal » est utilisé par Jones et Smith (Agence de santé publique du Canada, 2004). Il existe divers degrés d'affection reliés à des termes diagnostiques pour désigner l'ETCAF. On peut parler de syndrome d'alcoolisme foetal (SAF), soit la forme la plus complète de la maladie présentant trois principales caractéristiques : retards de croissance prénatale ou postnatale, dysfonctionnement du système nerveux central et des traits faciaux caractéristiques. On parle aussi d'effets de l'alcool sur le fœtus (EAF), de SAF partiel, de troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA) ou d'anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA). Ceux-ci comprenant une exposition à l'alcool, mais présentant seulement certaines caractéristiques du SAF (Chudley, et al., 2005). Les molécules d'alcool diffusent à travers la barrière placentaire sans difficulté. Le principal organe touché est le cerveau du fœtus. Celui-ci se développe tout au long de la grossesse et même après la naissance (Gabriel, Hofman, Glavas, & Weinberg, 1998). Une femme qui consomme de l'alcool durant sa grossesse s'expose aux risques suivants : un accouchement

prématuré, une fausse couche, une mortinatalité et de fortes probabilités d'avoir un enfant atteint d'ETCAF (Santé et services sociaux du Québec, 2009).

- *Conséquences de l'alcool sur l'enfant à court et à long terme*

L'exposition à l'alcool durant la période prénatale peut causer de nombreux dommages chez l'enfant : anomalies faciales, retard de croissance pré et postnatal, déficience intellectuelle, difficultés d'apprentissage, de l'hyperactivité, des troubles d'attention, des troubles de mémoire, des incapacités telles que : gérer sa colère, des difficultés à résoudre des problèmes, des troubles nerveux. À long terme : décrochage scolaire, problème d'alcoolisme et/ou de toxicomanie, difficulté d'obtenir ou de maintenir un emploi, problème d'itinérance, démêlés avec la justice, problèmes de santé mentale (Agence de santé publique du Canada, 2004). Les enfants atteints d'ETCAF sont aussi différents les uns des autres. Chacun peut présenter un profil individuel complexe allant d'atteintes légères à graves. Ces enfants sont souvent attachants, affectueux et drôles. Il faut faire attention aux étiquettes : tout n'est pas ETCAF. Un enfant hyperactif n'est pas nécessairement atteint d'ETCAF (Graefe, 1998). « L'enfant atteint d'ETCAF est incapable de s'adapter à l'environnement, c'est l'environnement qui doit s'adapter à l'enfant » (Goudreault, 2004). L'ETCAF est une anomalie congénitale permanente et irréversible. Cependant, l'encadrement de l'enfant peut lui assurer une autonomie et une qualité de vie (Graefe, 1998).

- *Processus diagnostic*

Le processus diagnostic, selon les lignes directrices canadiennes, doit comprendre : le dépistage et l'orientation vers des spécialistes, un examen physique et le diagnostic différentiel, une évaluation du comportement neurologique, le traitement ainsi que le suivi (Chudley, et al., 2005). Afin de poser un diagnostic précis, complet et de formuler des recommandations adéquates de traitement, la présence d'une équipe multidisciplinaire est essentielle, compte tenu de la complexité et de la gamme d'expression des dysfonctionnements liées à l'exposition prénatale à l'alcool (Chudley, et al., 2005).

Les critères de diagnostic du SAF :

« Les critères de diagnostic du syndrome d'alcoolisation fœtale, après avoir exclu d'autres diagnostics, sont les suivants :

A. Preuve d'un retard de croissance prénatal ou postnatal, dans au moins un des aspects suivants :

- poids ou longueur à la naissance égal ou inférieur au 10^e percentile pour l'âge fœtal;
- taille ou poids égal ou inférieur au 10^e percentile pour l'âge;
- rapport poids-taille trop faible (égal ou inférieur au 10^e percentile).

B. Présence simultanée, à n'importe quel âge, de toutes trois des anomalies faciales suivantes :

- palpébrales courtes (d'un écart-type de 2 ou plus au-dessous de la moyenne);
- sillon naso-labial lisse et aplati (coté 4 ou 5 selon le Guide d'évaluation de la lèvre et du sillon naso-labial);
- lèvre supérieure mince (cotée 4 ou 5 selon le Guide d'évaluation de la lèvre et du sillon naso-labial)

C. Preuve de déficiences dans trois domaines du système nerveux central ou plus, notamment : les troubles neurologiques légers et profonds; la structure du cerveau; la cognition; la communication; le rendement scolaire; la mémoire; le fonctionnement exécutif et le raisonnement abstrait; la déficience de l'attention et l'hyperactivité; le comportement adaptatif, les compétences sociales, la communication sociale.

D. Exposition de la mère à l'alcool confirmée (ou non confirmée) » (Chudley, et al., 2005, pp. 12-13).

Les critères de diagnostic du SAF partiel :

« [...] après avoir exclu d'autres diagnostics, sont les suivants :

A. Présence simultanée, à n'importe quel âge, de deux des anomalies faciales suivantes :

- a. fentes palpébrales courtes (d'un écart-type de 2 ou plus au-dessous de la moyenne);
- b. sillon naso-labial lisse ou aplati (coté 4 ou 5 selon le Guide d'évaluation de la lèvre et du sillon naso-labial);
- c. lèvre supérieure mince (coté 4 ou 5 selon le Guide d'évaluation de la lèvre et du sillon naso-labial).

B. Preuve de déficiences dans trois domaines du système nerveux central ou plus, notamment : les troubles neurologiques légers et profonds; la structure du cerveau; la cognition; la communication; le rendement scolaire; la mémoire; le fonctionnement exécutif et le raisonnement abstrait; la déficience de l'attention et l'hyperactivité; le comportement adaptatif, les compétences sociales, la communication sociale.

C. Exposition de la mère à l'alcool confirmée » (Chudley, et al., 2005, p. 13).

Les critères diagnostics TNDLA :

« [...] après avoir exclu d'autres diagnostics, sont les suivants :

A. Preuve de déficiences dans trois ou plus des domaines du système nerveux central : les troubles neurologiques légers et profonds; la structure du cerveau; la cognition; la communication; le rendement scolaire; la mémoire; le fonctionnement exécutif et le raisonnement abstrait; la déficience de l'attention et l'hyperactivité; le comportement adaptatif, les compétences sociales, la communication sociale.

B. Exposition de la mère à l'alcool confirmée » (Chudley, et al., 2005, p. 13).

L'ACLA :

« L'expression anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA) ne devrait être utilisée ni comme expression générique ni comme un terme de diagnostic, pour désigner l'ensemble des effets causés par l'alcool. Les ACLA constituent une série d'anomalies congénitales, incluant des malformations et des dysplasies » (Chudley, et al., 2005, p. 13).

- *Critères du code diagnostic*

Au cours des années quatre-vingt-dix, Astley et Clarren ont élaboré une stratégie de diagnostic basée sur un code de quatre chiffres. « Les quatre chiffres du code traduisent l'importance de l'expression des quatre principales caractéristiques diagnostiques du SAF

dans l'ordre suivant : retard de croissance, phénotype facial du SAF, endommagement ou dysfonctions du système nerveux central, exposition à l'alcool durant la grossesse » (Chudley, et al., 2005). Ce code est utilisé dans plusieurs cliniques des États-Unis et du Canada. Le tableau 1 qui suit présente le Code diagnostique à quatre chiffres tiré intégralement des lignes directrices canadiennes quant à l'ETCAF (Astley & Clarren, 1999; Chudley, et al., 2005).

TABLEAU 1**CRITERES DU CODE DIAGNOSTIQUE A QUATRE CHIFFRES POUR L'ETCAF**

Cote	Retard de croissance	Traits faciaux caractéristiques	Lésion cérébrale ou dysfonction	Exposition à l'alcool durant la grossesse
4	Important Taille et poids inférieurs au 3 ^e percentile	Très marqués Tous les trois traits : 1 fp de 2 ou plus et sous la moyenne Lèvre mince : cotée 4 ou 5 Sillon naso-labial : coté 4 ou 5	Certaine Preuve structurale ou neurologique	Risque élevé Exposition à de hauts niveaux confirmée
3	Modéré Taille et poids inférieurs au 10 ^e percentile	Modéré Généralement 2 des 3 traits	Probable Déficience importante dans 3 domaines ou plus	Un certain risque Exposition confirmée Niveau d'exposition inconnu ou coté sous 4
2	Léger Taille ou poids inférieurs au 10 ^e percentile	Léger Généralement 1 des 3 traits	Possible Preuve de déficience, mais coté sous 3	Inconnue Présence ou absence d'exposition non confirmée
1	Aucun Taille et poids supérieurs au 10 ^e percentile	Absents Aucun des 3 traits	Peu probable Aucune preuve structurale neurologique ou fonctionnelle de déficience	Aucun risque Absence d'exposition de la conception à la naissance confirmée

(Chudley, et al., 2005, p. 6)

Les lignes directrices canadiennes sur l'alcoolisation fœtale suggèrent que l'approche du Code diagnostique à quatre chiffres peut être employé pour décrire, évaluer et mesurer objectivement l'exposition à l'alcool durant la grossesse et les préjudices causés à la croissance, aux traits du visage et au cerveau de l'enfant et/ou utilisé lors de suivi ou servir à la recherche (Chudley, et al., 2005).

Selon les instances médicales, la terminologie des critères de l'Institute of Medecine (IOM) devrait quant à elle servir à décrire le diagnostic. Les méthodes employées diffèrent, mais les critères fondamentaux de l'IOM et du Code de diagnostic à quatre chiffres sont similaires (Chudley, et al., 2005). Les lignes directrices pour le diagnostic du syndrome d'alcoolisation fœtale et des déficiences qui y sont associées comprennent six domaines : 1) le dépistage et l'orientation vers les spécialistes, 2) l'examen physique et le diagnostic différentiel, 3) l'évaluation du comportement neurologique, 4) le traitement et le suivi, 5) les antécédents de consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse, 6) les critères du diagnostic pour le SAF, SAF partiel et les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (Chudley, et al., 2005). De plus, le diagnostic exige une évaluation complète des antécédents, ainsi qu'un examen physique et du comportement neurologique, tout en recourant à une approche multidisciplinaire (Chudley, et al., 2005).

- *Facteurs de protection quant à l'ETCAF*

Les facteurs de protection pour la femme enceinte contre l'ETCAF sont : recevoir la bonne information sur les risques de l'alcool durant la grossesse, le soutien de son entourage et de sa famille, l'abstinence ou la réduction des méfaits (Godel, 2002). Pour l'enfant atteint d'ETCAF il faut entrevoir un diagnostic précoce, le recours à des services spécialisés et un soutien pour la famille (Godel, 2002).

2.2 LA CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LES FEMMES ET CHEZ LES FEMMES ENCEINTES

Depuis 1990, la consommation d'alcool est en hausse au Québec (April, Bégin, & Morin, 2010). Cette progression est davantage marquée chez les femmes (April, Bégin, et al., 2010). Selon le rapport du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2009), intitulé *Grossesse – Alcool et drogues, ce qu'il faut savoir*, les différents résultats rapportés, par les enquêtes menées sur la consommation d'alcool durant la grossesse, ne sont pas comparables, mais le Ministère en déduit qu'au Québec, près d'une femme sur quatre aurait consommé de l'alcool durant sa grossesse et que cette proportion est presque deux fois plus élevée que pour l'ensemble des Canadiennes. En 2003, selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, on constate au Québec : 26 % contre 12,4 % au Canada de femmes ayant consommé de l'alcool durant leur grossesse (Santé et services sociaux du Québec, 2009). En 2005, selon la même enquête, on recense au Québec : 17,7 % contre 10,5 % au Canada où les femmes déclarent avoir consommé de l'alcool durant leur grossesse (Santé et services sociaux du Québec, 2009). En 2006, l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité démontre qu'au Québec : 21,2 %, contre 10,5 % au Canada des femmes disent avoir consommé de l'alcool durant leur grossesse (Santé et services sociaux

du Québec, 2009). Et finalement, en 2005-2006 une étude sur l'allaitement maternel faite au Québec indique que 34 % des femmes déclaraient avoir consommé de l'alcool durant leur grossesse (Santé et services sociaux du Québec, 2009). Ces données sont pour le moins troublantes considérant les risques importants de l'alcool sur la santé fœtale.

- *Consommation d'alcool chez les femmes autochtones*

À notre connaissance, il n'existe actuellement aucune donnée spécifique concernant la consommation d'alcool durant la grossesse chez les femmes innues d'Uashat mak Mani-Utenam. Par contre, chez les peuples autochtones et les Inuits, l'incidence du SAF et de l'ETCAF serait supérieure au reste de la population canadienne (Dell & Lyons, 2007; Muckle et al., 2011). Des études faites dans les années 80 et 90 dans l'ouest du Canada rapportaient à l'époque que, chez certaines populations autochtones isolées de la Colombie-Britannique, on retrouvait une prévalence de l'ETCAF de 190 pour 1 000 naissances vivantes (Robinson, Conry, & Conry, 1987). Une autre étude dénotait, pour une communauté autochtone située au nord-est du Manitoba, une incidence de 7,2 pour 1 000 naissances (Williams, Odaibo, & McGee, 1999). « Il importe toutefois de noter que les études sur la consommation d'alcool pendant la grossesse ont porté de façon disproportionnée sur les femmes autochtones et les régions qu'elles habitent, ce qui soulève certaines questions méthodologiques » (Tait, 2003)

Peu d'études épidémiologiques ont examiné la consommation d'alcool chez les femmes autochtones au Canada. Les données qui existent sur ce sous-groupe proviennent généralement d'enquêtes nationales (Muckle, et al., 2011; Roberts & Nanson, 2000). Une de ces études démontre que les femmes autochtones sont plus susceptibles que les hommes ou les femmes allochtones de s'abstenir de boire de l'alcool. Par contre, lorsqu'elles boivent, elles sont plus susceptibles de boire excessivement (Kellner, 1998).

- *Motifs et facteurs de risques face à la consommation d'alcool durant la grossesse*

Les motifs retrouvés dans les écrits qui amèneraient les femmes enceintes à consommer de l'alcool durant leur grossesse sont : la violence, l'abus, la pauvreté, un statut économique faible ou élevé, le stress, le rôle de l'alcool dans notre société, le manque de soutien, le manque de connaissances, etc. (April, Audet, et al., 2010; Chudley, et al., 2005; Shahirose, et al., 2009). Notons aussi que l'alcool peut être utilisé comme facilitateur social et fait partie des activités sociales (Bandura, 2003). Selon les lignes directrices canadiennes (2005), les facteurs de risque associés à l'alcoolisation fœtale sont : l'âge maternel, le niveau d'éducation, la consommation de drogues, le tabagisme, le statut socio-économique, la consommation d'alcool, l'accès aux soins pré et postnataux, l'insuffisance nutritionnelle, les mauvaises conditions de vie, le stress, les abus, la négligence, l'isolement et les problèmes de santé mentale (Shahirose, et al., 2009). De plus, la majorité des femmes modifient leur comportement de consommation d'alcool, mais ce changement survient à la 5^e semaine de grossesse, ce qui correspond au moment où elles apprennent qu'elles sont

enceintes (Alvik, Heyerdahl, Haldorsen, & Lindemann, 2006; Kesmodel & Kesmodel, 2002).

- *Représentations de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes*

En 2006, l’Institut national de santé publique du Québec (publiait un rapport intitulé *Représentations de la consommation d'alcool pendant la grossesse et perceptions des messages de prévention chez les femmes enceintes*) conclue que la consommation d’alcool diffère selon le milieu socio-économique. « Milieu socio-économique plus élevé : la consommation sociale fait partie de leur vie, il est justifié et acceptable de consommer de l’alcool à l’occasion » [...]. « Milieu socio-économique plus faible : généralement non consommatrice, peu de connaissances, font appel au bon sens, parlent très peu de pressions sociales, se sentent peu concernées par ce sujet » (April, Audet, et al., 2010).

- *Recommandations en lien avec la consommation d'alcool*

Selon la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC), l’abstinence d’alcool constitue un choix prudent pour une femme enceinte ou qui pourrait le devenir. Par contre, advenant le cas où une femme enceinte continue de consommer de l’alcool durant sa grossesse, il s’avère important de documenter sa consommation (Carson et al., 2010). Afin de documenter adéquatement la consommation d’alcool, il faut tenir compte des normes canadiennes pour les femmes, à savoir qu’une consommation standard équivaut à

17 ml (0,6 once) d'alcool pur. La Figure 1 illustre différents types de consommation standard (Santé et services sociaux du Québec, 2009).

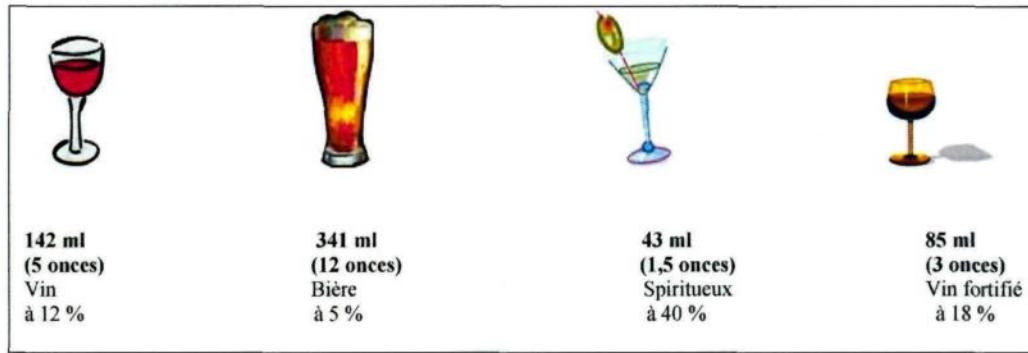


Figure 1 : Concentration d'alcool dans les consommations habituelles
(Santé et services sociaux du Québec, 2009)

- *Normes canadiennes de consommation d'alcool chez une femme*

Les normes canadiennes, émises par la Fondation de la recherche sur la toxicomanie et le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies, indiquent qu'une consommation est considérée à faible risque pour une femme (sans gestation) si elle est de neuf consommations standard maximum par semaine et considérant qu'elle ne dépasse pas deux consommations par jour. Au-delà de ce seuil, la consommation est considérée à risque (Butt, Beimess, Stockwell, Gliksman, & Paradis, 2011). La consommation excessive d'alcool quant à elle correspond à quatre consommations standard ou plus chez les femmes en un seul épisode (April, Bégin, et al., 2010).

- *Consommation excessive d'alcool chez les femmes*

Au Québec, la consommation excessive d'alcool chez les femmes a presque doublé de 1994-1995 à 2005, passant de 4,3 % à 11,9 %, selon les enquêtes nationales de santé dans les collectivités canadiennes (April, Bégin, et al., 2010). Un fait alarmant lorsqu'on considère que l'alcool peut être davantage nocif pour le fœtus lors d'une consommation excessive d'alcool que lors d'une consommation de même quantité répartie sur une période de temps. En effet, le fœtus est exposé à un pic de concentration d'alcool dans le sang beaucoup plus élevé (Shahirose, et al., 2009). Une étude longitudinale faite par Streissguth a démontré que les nouveaux nés des mères qui ont consommé de l'alcool de façon excessive présentent davantage de problèmes de santé à court et long terme (Streissguth, 2007).

- *Femmes autochtones davantage à risque*

Les femmes autochtones sont plus à risque parce qu'elles sont exposées à des milieux sociaux où la toxicomanie, la consommation d'alcool et la violence sont répandues (Muckle, et al., 2011; Stout, Kipling, & Stout, 2001). Initialement, la consommation d'alcool chez les Premières Nations était considérée comme une activité agréable mais dû à des facteurs historiques (colonisation), la consommation d'alcool fût adoptée comme moyen pour échapper aux changements face à l'autonomie individuelle et collective (Tait, 2003). De plus, « l'état de santé des peuples autochtones se situe bien au-dessous de la moyenne nationale » (Conseil canadien de la santé, 2006).

2.3 LES ACTIVITÉS DE PRÉVENTION DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LES FEMMES ENCEINTES

Toutes les femmes devraient recevoir un enseignement sur les conséquences de l'alcool durant la grossesse et celles-ci devraient aussi être évaluées pour identifier les comportements à risque face à la consommation d'alcool (Shahirose, et al., 2009).

En 2009, Stade et son équipe ont procédé à une méta-analyse de quatre études portant sur l'efficacité des interventions éducatives variées, faites auprès des femmes enceintes et des futures mères, au sujet des risques de la consommation d'alcool sur le fœtus durant la grossesse. Ces études totalisaient un échantillon de 715 répondantes. Ces auteurs soulignent qu'il y a peu d'études sur ce sujet, que les recherches portent sur un nombre insuffisant de répondantes, ce qui ne permet pas de généraliser l'efficacité globale des interventions éducatives. Par contre, les auteurs soulignent les résultats cliniques des études qui démontrent une réduction de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes, et ce, après avoir reçu une intervention éducative sur les risques de la consommation d'alcool durant la grossesse (Stade et al., 2009).

- Pratiques novatrices pour les femmes des Premières Nations, quant à la prévention de l'alcoolisation foetale

En Colombie-Britannique, on retrouve un exemple de pratiques éducatives portant sur la prévention de l'alcoolisation foetale. Le programme Sheway se veut adapter aux femmes enceintes de culture autochtone et il fut implanté dans le quartier Downtown Eatside de

Vancouver. « Cet organisme fournit, aux femmes et à leur famille des soins médicaux et des services infirmiers prénatal et postnatal, un soutien nutritionnel, un counselling sur la toxicomanie, un processus d'intervention d'urgence, ainsi que des services juridiques inhérents à la garde des enfants et à d'autres questions, et ce, dans une optique qui respecte la culture, l'histoire et les traditions autochtones » (Santé Canada., 2003b).

- *Historique du programme Sheway*

Ce programme a vu le jour en 1993 grâce au partenariat commun entre diverses instances en Colombie-Britannique (Vancouver Coastal health authority, Ministry for Children and Family Development, Vancouver Native Health Society et YWCA of Vancouver) (Poole, 2000). « Pour ces femmes, le programme offre un environnement sécuritaire et réconfortant où elles peuvent acquérir des compétences pour régler leurs problèmes et une expérience enrichissante en termes de relations interpersonnelles, en plus de tirer profit du modèle et des connaissances d'autres femmes » (Benoit, Carroll, & Chaudhry, 2003). Le modèle du programme Sheway est fondé sur la reconnaissance que la santé des femmes autochtones et de leurs enfants est liée aux conditions de leur vie et de leur capacité d'influencer ces conditions (Poole, 2000). « Les femmes affirment également que le modèle Sheway est plus près des services (autochtones) traditionnels par ses méthodes fluides et informelles et par la relation non-hiéarchisée qui existe entre l'équipe et les participantes au programme » (Burglehaus & Stokl, 2005). Les résultats du programme Sheway, obtenus par l'examen minutieux des dossiers des clientes, démontrent

que 24% des femmes autochtones ayant reçu accès au service de ce programme au cours de l'année 1998, rencontraient positivement un des trois indicateurs du programme quant à leur consommation de substance (Poole, 2000).

- *Prévention de l'ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam*

Plus près de nous, l'enseignement prénatal sur l'ETCAF est offert par des infirmières, depuis 2003, sur une base volontaire dans les Centres de santé d'Uashat mak Mani-Utenam. Depuis 10 ans, on compte en moyenne que près de 500 femmes ont reçu un enseignement sur l'ETCAF (Uauitshitun, 2012). Trois principaux outils sont utilisés : la grille d'enseignement prénatal sur l'ETCAF (Appendice 1), le DVD sur la prévention de l'ETCAF en langue innue et le dépliant ETCAF. L'objectif principal de cet enseignement est la prévention de naissances ETCAF dans la communauté. L'évaluation de cet enseignement ETCAF n'a été décrite dans aucune étude. Par contre, l'efficacité des programmes éducatifs liés à la prévention de l'alcoolisation fœtale a été démontrée dans différentes études auprès de populations diverses (caucasiennes, autochtones) au Canada et aux États-Unis (Grace Chang, Wilkins-Haug, Berman, & Goetz, 1999; Grant, Ernst, Streissguth, & Stark, 2005; Handmaker, Miller, & Manicke, 1999; O'Conner & Whaley, 2007; Poole, 2000).

2.4 HISTORIQUE DU PROGRAMME ETCAF DANS LA COMMUNAUTÉ UASHAT MAK MANI-UTENAM

Les peuples des Premières Nations voient leur vie déchirée quotidiennement par les problèmes engendrés par l'alcool et les drogues (Santé Canada., 2007). Pour certaines femmes, l'alcool pourrait réduire le stress, l'ennui et les émotions désagréables. L'exposition à des stresseurs augmente donc généralement la consommation d'alcool (Bandura, 2003). La mise en place d'un programme, portant sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), s'avérait nécessaire afin de prévenir les naissances ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Les futurs parents sont la principale clientèle visée par le programme ETCAF offert par les infirmières du programme en santé maternelle et infantile (SMI). Il leur sert de guide pour : ccomprendre l'ETCAF, saisir le profil de la communauté, connaître et évaluer les stratégies primaires, secondaires, tertiaires, mesurer les impacts et assurer la continuité du programme (Guillemette, 2010). À ce stade, il nous est impossible de fournir un profil de consommation ou l'incidence de consommation d'alcool ou même de pouvoir comparer avec d'autres communautés des Premières Nations l'impact de la consommation d'alcool dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Cependant, des travaux sont en cours à la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, afin de pouvoir dresser un portrait plus juste des communautés autochtones du Québec. À l'été 2013, *le portail de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants chez les Premières Nations du Québec* offrira la possibilité de consulter les différents indicateurs de santé (consommation d'alcool, de drogues, de tabac, etc.) concernant les

Premières Nations au Québec (Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador., 2011).

La communauté a le droit de se réapproprier sa santé, selon ses valeurs, ses croyances et sa culture (Guillemette, 2010). Depuis 2003, les infirmières et les intervenants de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam travaillent à prévenir l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF). Avec la collaboration financière de Santé Canada, l'équipe ETCAF (infirmières et intervenants communautaires) a développé divers outils. Le volet prévention a connu de l'expansion à Uashat mak Mani-Utenam. Le programme ETCAF reflète tel qu'il est élaboré les besoins et les stratégies s'adressant à la communauté (Guillemette, 2010).

- *But du programme ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam*

Ainsi, le but du programme ETCAF est de répondre aux orientations du cadre de travail pour l'initiative des Premières Nations et des Inuits sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (Santé Canada., 1997) et, particulièrement, à l'objectif premier visant à éviter les naissances ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam (Guillemette, 2010). Le programme ETCAF permet l'atteinte de résultats mesurables par l'évaluation d'indicateurs ciblés (taux participation aux diverses activités, nombre de rencontre prénatale, etc.) tout en utilisant le matériel et les ressources déjà en place (DVD sur la prévention de l'ETCAF en innu, dépliant ETCAF, etc.). Le programme s'appuie sur

des données probantes récentes. Il se veut accessible pour la communauté et pour tous les intervenants du milieu. Le programme ETCAF s'inscrit dans la philosophie actuelle de l'établissement de santé et des services sociaux de Uauitshitun qui est : « de promouvoir le mieux-être physique, mental, émotionnel et spirituel des Innus de Uashat mak Mani-Utenam par la promotion et la prestation de programmes globaux de santé et de services sociaux qui respectent les besoins, les aspirations, les désirs, la culture et les valeurs propres aux Innus » (Uauitshitun, 2013).

-La réussite du programme ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam

Les conditions nécessaires à la réalisation du programme ETCAF sont : un contenu sur l'ETCAF exact et précis, une connaissance de la communauté, l'acquisition de savoirs et d'habiletés pour que la clientèle développe son « empowerment », d'assurer un accueil, une participation et une approche de qualité dans un environnement qui correspond aux valeurs innues.

- L'objectif du programme ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam

De façon plus précise, l'objectif général du programme ETCAF se formule ainsi : d'ici 5 ans (2015), 50 % des membres de la communauté (de plus de 14 ans) d'Uashat mak Mani-Utenam s'engageront activement dans les objectifs spécifiques (prévenir l'ETCAF, dépister et diagnostiquer l'ETCAF et offrir un soutien aux familles affectées par l'ETCAF)

du programme ETCAF pour la sécurité et le bien-être des femmes enceintes et des enfants touchés par l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (Guillemette, 2010).

- *Le point de vue de l'Agence de Santé publique du Canada*

L'Agence de Santé publique du Canada accorde, pour sa part, une importance particulière à l'ETCAF. L'Agence recommande d'identifier les stratégies les plus efficaces à adopter pour bien renseigner les femmes au sujet des dangers de l'alcool pendant la grossesse (Agence de santé publique du Canada, 2004). Le rôle de l'Agence est de promouvoir et de protéger la santé des Canadiens en matière de santé publique (Agence de santé publique du Canada., 2011).

- *Enseignement prénatal sur l'ETCAF et cueillette de données dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam*

En 2008-2009, une grille d'enseignement prénatal fut réalisée, par les infirmières SMI pour la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam, permettant ainsi d'uniformiser l'enseignement ETCAF prodigué aux futurs parents par le personnel soignant et permettant aussi de recueillir des données sur le portrait de consommation d'alcool d'une femme enceinte (Guillemette, 2010). Bien que cette cueillette de données ne soit pas considérée comme un outil validé, elle affecte tout de même l'orientation des interventions à court terme (tolérance zéro en ce qui concerne la consommation d'alcool chez une femme enceinte). Cette cueillette pourrait éventuellement aussi s'avérer bien utile pour contribuer à

l'évaluation d'un enfant lors d'un processus diagnostique d'ETCAF (Guillemette, 2010).

Cette grille d'enseignement prénatal ETCAF fait partie intégrante du volet primaire ETCAF de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam qui vise la prévention de l'ETCAF et qui s'adresse principalement aux futurs parents de la communauté (Guillemette, 2010).

2.5 VOLET PRIMAIRE PROGRAMME ETCAF UASHAT MAK MANI-UTENAM

Le volet primaire du programme ETCAF de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam comprend trois stratégies sous forme de plans éducatifs : le plan éducatif d'enseignement prénatal ETCAF (Appendice 1), le plan éducatif pour les cafés-rencontres ETCAF et le plan éducatif pour les activités ETCAF (Guillemette, 2010).

2.5.1 PLAN ÉDUCATIF D'ENSEIGNEMENT PRÉNATAL ETCAF

Ce plan éducatif s'adresse aux futurs parents de la communauté. Il tient compte des outils déjà existants (DVD sur la prévention de l'ETCAF en innu et dépliant ETCAF) et il fait appel aux besoins en termes de savoir, savoir-faire, savoir-être et savoir-dire (Dumas & Lepage, 2010). Lors de la rencontre prénatale faite par les infirmières, trois principaux outils sont utilisés, soit la grille d'enseignement sur l'ETCAF, le DVD sur la prévention de l'ETCAF en innu et le dépliant ETCAF (Guillemette, 2010). Une vue d'ensemble du plan éducatif d'enseignement prénatal ETCAF se trouve en Appendice 1. Près de 90 % de la clientèle prénatale reçoit un enseignement par les infirmières SMI concernant l'ETCAF et près d'un quart de la population totale d'Uashat mak Mani-Utenam à participer de près ou de loin à certaines activités préventives en lien avec l'alcoolisation fœtale (Uauitshitun,

2012). On peut donc considérer que la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam est active au niveau de la prévention primaire de l'ETCAF en regard de ses familles.

2.5.2 PLAN ÉDUCATIF POUR LES CAFÉS-RENCONTRES ETCAF

Ce plan éducatif s'adresse à tous les membres de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Les intervenants de l'équipe ETCAF réalisent en moyenne une dizaine de cafés-rencontre ETCAF par année dans différents milieux, ce qui équivaut à près d'une centaine de participants annuellement (école secondaire, centre de thérapie, etc.) (Uauitshitun, 2010). Cette activité, d'une durée d'une heure et demie, a pour but de sensibiliser la communauté face à la problématique de l'alcoolisation fœtale. Les outils utilisés pour le déroulement des cafés-rencontres sont : la vidéo ETCAF bonifiée par une présentation power point (Guillemette, 2010). En plus, des échanges avec les participants qui permettent d'approfondir les informations diffusées.

2.5.3 PLAN ÉDUCATIF POUR LES ACTIVITÉS ETCAF

Ce plan éducatif s'adresse à toute la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam et il porte sur différentes activités de prévention (kiosque, émission de radio, diffusion radiophonique d'un CD-ROM sur la prévention de l'ETCAF en innu, distribution de napperons dans les restaurants, etc.) sur l'ETCAF pouvant se dérouler au cours de l'année (semaine de prévention en toxicomanie, journée mondiale de sensibilisation au SAF le 9 septembre, etc) (Uauitshitun, 2010).

2.6 AUTRES VOLETS

Les volets secondaire et tertiaire font partie de la stratégie du programme ETCAF de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Le volet secondaire a pour but, que d'ici 2020, de procéder au dépistage de la maladie (ETCAF) selon des outils spécifiques par une équipe compétente pour le mieux-être des enfants de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Le volet tertiaire quant à lui a pour but, que d'ici 2020, de soutenir, guider et intervenir auprès des familles et des enfants touchés par l'ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Ces deux volets n'ont cependant pas encore été réalisés dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam.

En bref, les premiers chapitres ont permis d'avoir un portrait de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam et des soins de santé primaire offerts aux femmes enceintes innues de la communauté et de leurs familles au sujet de l'alcoolisation fœtale. De plus, ils ont permis de mieux comprendre ce qu'est l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale en plus d'aborder dans les écrits les croyances et les habitudes entourant la consommation d'alcool durant la grossesse (Best Start, 2003; G Chang, et al., 2000; Deshpande, et al., 2005; Environics Research Group, 2000; Kesmodel & Kesmodel, 2002; Koren, et al., 2003; Leonardson & Loudenborg, 2003; Ockene, et al., 2002). Le programme ETCAF offert à la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam depuis 2003 a été présenté. Bien que le programme s'adresse aux femmes innues enceintes de cette communauté nous en savons peu sur leurs croyances.

- *Croyances et théories*

Le cadre théorique du comportement planifié (TCP) d'Ajzen a été retenu, afin d'appuyer l'analyse des données recueillies dans le contexte de cette recherche. Les principales définitions et les concepts-clés qu'il comporte seront présentés dans le prochain chapitre, en plus d'expliquer sa pertinence pour soutenir l'analyse des croyances (comportementales, normatives et de contrôle) des répondantes de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam face à la consommation ou non d'alcool pendant la grossesse.

CHAPITRE 3

CADRE THÉORIQUE

3.1 THÉORIE DU COMPORTEMENT PLANIFIÉ ET DÉFINITION DES CONCEPTS-CLÉS

Cette étude auprès des femmes innues enceintes prend assise pour l'analyse des données sur la théorie du comportement planifié (TCP) d'Ajzen. Cette théorie permet de fournir un cadre afin de mieux comprendre à travers les croyances les relations entre les intentions, les attitudes et les comportements en matière de santé en particulier sur la consommation ou non d'alcool durant la grossesse chez les femmes de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam (Fortin, 2010). L'adoption d'un comportement dépend à la fois de l'intention (motivation) et de la capacité de la personne (contrôle comportemental) (Ajzen, 1991). Le choix de ce cadre théorique est pertinent pour comprendre et analyser les croyances. Il soutient donc de près les éléments que nous voulions faire émerger dans cette recherche à savoir ici les croyances des femmes enceintes innues quant à la consommation ou non d'alcool durant la grossesse. De plus, selon la recension des écrits ce cadre théorique fût largement utilisé dans la littérature.

- *Composantes de la TCP*

Voyons de plus près les composantes de la théorie du comportement planifié. Selon Ajzen (2006) l'intention est le principal déterminant du comportement. Les déterminants de l'intention sont : les attitudes et les croyances comportementales, la norme subjective et les croyances normatives, la perception du contrôle comportemental et les croyances de contrôle (Figure 2).

Les attitudes reflètent les performances (évaluation plus ou moins favorables) du comportement évaluées positivement ou négativement. Les croyances comportementales sont la probabilité subjective (avantages et inconvénients) que le comportement aille produire un résultat donné. La norme subjective réfère à l'approbation ou la désapprobation venant des pressions sociales à réaliser ou non un comportement. Les croyances normatives sont les attentes comportementales perçues venant de membres spécifiques de l'entourage. La perception du contrôle réfère à la perception qu'ont les gens dans leur capacité d'accomplir un comportement donné. Les croyances de contrôle portent sur la présence apparente de facteurs qui peuvent faciliter ou entraver l'exécution d'un comportement (Ajzen, 2006). La figure à la page suivante expose les composantes de la théorie du comportement planifié (TCP).

- *Plan d'analyse*

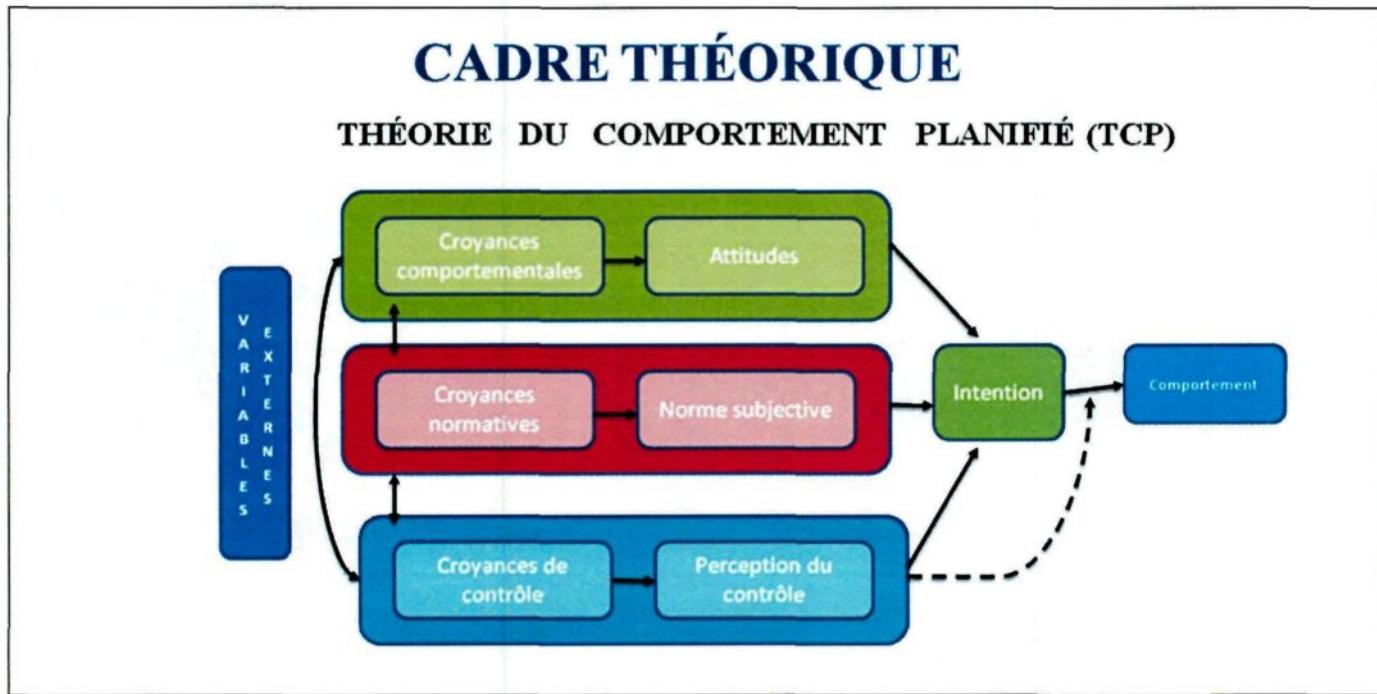


Figure 2 : Schématisation de la théorie du comportement planifié
(Traduction libre inspirée & adaptée de Ajzen, 2006)

À ces composantes s'ajoutent dans le cadre de notre étude les variables externes qui comprennent : 1) le portrait sociodémographique et le profil comportemental (Appendice 3); 2) les questions qualifiées de mise en contexte portent sur : les problématiques majeures dans la communauté; la consommation d'alcool perçue dans la communauté; l'impact de la consommation d'alcool dans la communauté; les raisons qui font que des personnes approuvent l'abstinence d'alcool pendant la grossesse; les raisons qui font que des personnes approuvent la consommation d'alcool pendant la grossesse. De plus, les croyances de la TCP d'Ajzen abordées dans le cadre de cette recherche portent sur : 1) les croyances comportementales : les avantages d'être abstinente, les inconvénients

de boire, les inconvénients d'être abstinente et les avantages de boire; 2) les croyances normatives : les personnes qui approuvent l'abstinence et les personnes qui approuvent la consommation d'alcool durant la grossesse; 3) les croyances de contrôle : les difficultés d'être abstinente et les facteurs aidants l'abstinence (Gagné & Godin, 1999).

3.2 PERTINENCE DE LA THÉORIE DU COMPORTEMENT PLANIFIÉ POUR SOUTENIR L'ANALYSE DES CROYANCES DES FEMMES ENCEINTES INNUES D'UASHAT MAK MANI-UTENAM, AU REGARD DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL DURANT LA GROSSESSE

Le cadre théorique de la TCP permet ici de s'intéresser aux croyances appliquées dans un contexte culturel particulier. De plus, l'exploration de ces croyances offrira éventuellement la possibilité de réajuster le plan éducatif prénatal ETCAF en fonction des croyances des femmes enceintes innues, de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam, face à la consommation d'alcool durant la grossesse. Certaines méta-analyses ont démontré que la TCP était très performante quant à la prédition et à l'explication de plusieurs comportements liés à la santé (Armitage & Conner, 2001; Godin & Kok, 1996). Récemment, Ajzen publiait un éditorial comptant sept articles ainsi qu'une méta-analyse. Dans cet éditorial, Ajzen fait la démonstration des preuves empiriques de la TCP et il aborde des sujets tels que la nature des intentions, les comportements antérieurs, les habitudes, les croyances, les limites de la validité prédictive, l'affect, les émotions, etc., (Ajzen, 2011).

- La TCP et la consommation d'alcool

Il semblerait que la TCP est une théorie appropriée pour l'étude de la consommation d'alcool, car elle permettrait de prédire l'intention, mais également l'adoption d'un comportement tel que la consommation ou non d'alcool (Ajzen, 1991). La TCP fut largement utilisée pour étudier l'intention de consommer de l'alcool chez les populations étudiantes (Collins, Witkiewitz, & Larimer, 2011; French & Cooke, 2012; Gagnon, Tessier, Côté, April, & Julien, 2012; Norman, 2011; Norman, Armitage, & Quigley, 2007; Vézina-Im & Godin, 2011) rapportant des résultats significatifs. De plus, une étude longitudinale a été menée afin de déterminer si la TCP peut être appliquée aux 12 étapes des Alcooliques Anonymes (AA). Les résultats obtenus concluent que les 12 étapes des AA appuient généralement la TCP et qu'elle pourrait aussi permettre d'identifier les risques d'abandon ainsi que d'adapter les interventions individuelles (Zemore & Kaskutas, 2009).

- *TCP, consommation d'alcool et grossesse*

À travers la littérature, nous n'avons recensé qu'une seule étude ayant appliqué la TCP auprès des femmes enceintes afin d'examiner leur intention quant à la consommation ou non d'alcool durant leur grossesse. Les résultats de cette étude indiquent que les attitudes, la norme subjective et la perception du contrôle comportemental comptent pour 55 % de la variance de l'intention. Cette étude portait précisément sur les facteurs influençant l'intention d'arrêter de boire de l'alcool chez les femmes enceintes afro-américaines (Jones, et al., 2007).

Afin de comprendre la réalité particulière des femmes innues d'Uashat mak Mani-Utenam et d'ajuster les interventions préventives, un objectif et une question de recherche sont proposés dans le cadre de cette étude.

3.3 OBJECTIF ET QUESTION DE RECHERCHE

Cette recherche vise à explorer, lors d'entrevues individuelles effectuée auprès de femmes enceintes innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam, les croyances comportementales, normatives et de contrôle en regard de la consommation ou non d'alcool durant la grossesse. À notre connaissance, aucune étude dans ce domaine ne fût réalisée dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Telle que la littérature le suggère le devis qualitatif et exploratoire ce veut tout à fait juste face à un nouveau sujet. Cela justifie donc le choix de ce devis dans le cadre de cette recherche (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). Les résultats obtenus permettront d'identifier des pistes ayant pour objectif d'améliorer l'intervention préventive déjà existante faite par les infirmières sur l'alcoolisation fœtale auprès de ces femmes enceintes. Cette étude cherche à répondre à la question suivante : *Quelles sont les croyances comportementales, normatives et de contrôle des femmes enceintes innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam en regard de la consommation ou non d'alcool durant la grossesse après avoir reçu un enseignement prénatal ETCAF?*

Afin de mieux comprendre le déroulement cette recherche qualitative, une description de la méthodologie sera présentée en tenant compte des critères retenus.

CHAPITRE 4

MÉTHODOLOGIE

4.1 DEVIS DE L'ÉTUDE

Cette recherche propose une étude qualitative exploratoire qui a pour but de comprendre un phénomène tel qu'il est vécu par les gens dans un contexte spécifique (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). Ce type de devis est approprié, car à notre connaissance, aucune étude n'a examiné les croyances comportementales, normatives et de contrôle en regard de la consommation ou non d'alcool durant la grossesse chez les femmes innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Ce devis sera utile pour comprendre les croyances et ajuster les programmes préventifs sur la consommation d'alcool dans la communauté.

4.2 MILIEU, POPULATION CIBLE ET ÉCHANTILLON

Le devis est soutenu par une procédure d'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné avec un groupe unique (Fortin, 2010). Le recrutement et la date de rencontre desdites entrevues ont été effectués par téléphone par une tierce personne (infirmière clinicienne SMI de Mani-Utenam) entre le 12 septembre 2011 et le 19 mars 2012, suite à des tirages sans remise faits à partir de listes de suivi prénatal utilisées par le programme de Santé Maternelle et Infantile (SMI) des Centres de santé d'Uashat mak Mani-Utenam.

Ces listes comprennent le nom de la femme enceinte, sa date de naissance, son âge, son numéro de dossier du centre de santé, la date prévue de son accouchement, l'enseignement ETCAF ou tout autre enseignement reçu et son numéro de téléphone.

La recherche s'est déroulée en milieu naturel, soit dans la communauté innue d'Uashat mak Mani-Utenam, précisément dans les deux centres de santé, étant aussi le milieu de travail de l'étudiante-rechercheure.

- *Population visée*

La population visée est constituée des femmes enceintes innues âgées entre 18 et 45 ans vivant sur la communauté Uashat mak Mani-Utenam qui ont toutes reçu un enseignement prénatal ETCAF. L'échantillon a donc été constitué de femmes innues répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

Critères d'inclusion : être une femme enceinte innue ou métisse possédant un numéro de la bande 080, soit primipare ou multipare, vivant sur la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam; être enceinte au moment de la collecte des données, avoir reçu un enseignement ETCAF, être âgée entre 18 et 45 ans et comprenant le français.

Critères d'exclusion : femme suivant une thérapie (Centre de thérapie pour le traitement de l'alcoolisme et/ou de toxicomanies).

4.3 DÉROULEMENT DE LA COLLECTE DES DONNÉES

Les données ont été recueillies par l'étudiante-chercheure lors d'entrevues individuelles semi-structurées d'une durée d'environ 30 à 45 minutes. Les répondantes ont été rencontrées dans les Centres de santé d'Uashat mak Mani-Utenam. Quatre piges ont eu lieu soit le 12 septembre 2011, le 12 décembre 2011, le 17 janvier 2012 et le 19 mars 2012. Les piges sans remise, faites au hasard à partir des listes de suivi SMI, comportaient dix répondantes sauf pour la première pige (douze répondantes afin d'aller chercher deux répondantes pour les pré-tests).

- *Démarche de cueillette des données*

La démarche avait un potentiel de 42 répondantes pigées au hasard pour la cueillette de données. De ce nombre, huit répondantes ont participé, onze avaient accouché ou subi un avortement spontané. Treize ont refusé (refus : 5, pas présentées : 4, et non rejoints : 3). Trois discours ont été recueillis pour les pré-tests dont une ne répondant pas aux critères. Finalement, six répondantes n'ont pas été contactées vu la saturation des informations recueillies et de la date butoir de la collecte des données établies au 15 mai 2012. Au total, huit entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées dans les Centres de santé d'Uashat mak Mani-Utenam, avec une répartition sur les deux territoires, soit quatre répondantes pour Uashat et quatre répondantes pour Mani-Utenam.

4.4 INSTRUMENTS DE COLLECTE DES DONNÉES

La collecte des données a été réalisée à l'aide d'un guide d'entrevue contenant des questions ouvertes (Appendice 2). Celles-ci portaient sur les croyances comportementales, normatives et de contrôle des femmes enceintes innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Le discours des répondantes a été recueilli au moyen d'entrevues individuelles semi-dirigées sous forme de verbatim en se basant sur le guide d'entrevue (Appendice 2). Le guide contenait aussi des questions touchant la perception des répondantes quant aux problématiques de consommation d'alcool vécues dans la communauté, ainsi que des questions se rapportant aux raisons évoquées par leur entourage sur l'approbation de l'abstinence, et sur l'approbation de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

- *Guide d'entrevue adapté culturellement*

Le contenu du guide été adapté culturellement, a été validé en mai 2011 par deux femmes innues et a été validé par Hélène Gagnon, codirectrice, compte tenu de son expertise. De plus, trois pré-tests ont été réalisés et enregistrés afin de mettre le guide d'entrevue à l'épreuve et ainsi de s'assurer que l'étudiante-rechercheure sache l'utiliser et mener les entrevues de façon similaire. Ces deux entrevues pré-tests ont été validées par la directrice de mémoire, Françoise Courville. À noter que deux pré-tests étaient exigés; un troisième fut nécessaire, car l'enregistrement était inaudible.

- *Le questionnaire sociodémographique et comportemental*

Par la suite, un questionnaire sociodémographique et comportemental (Appendice 3) a été utilisé. Le questionnaire comprenait l'âge, le fait d'être primipare ou multipare, le milieu de vie soit à Uashat ou à Mani-Utenam, le trimestre de grossesse, la situation familiale, l'occupation, le niveau de scolarité complétant ainsi les données sociodémographiques. Le volet comportemental a été inspiré par les questionnaires 5P et AUDIT. Le questionnaire 5P (Parents, Peers, Partner, Past, Present) a été développé en 2004 par « The Institute for Health and Recovery » pour être utilisé en période pré et postnatal pour aider à identifier la consommation d'alcool et la consommation de drogues chez les femmes enceintes et chez les femmes en post-partum, et ainsi en évaluer les risques afin de référer la clientèle ciblée vers un suivi adapté et personnalisé (Kennedy, Finkelstein, Hutchins, & Mahoney, 2004).

Ce questionnaire n'a pas été pleinement évalué pour ces qualités psychométriques donc il est considéré comme non validé et non traduit, mais il demeure un atout (Watson, 2010). Pour la présente recherche, celui-ci a été adapté et utilisé avec la permission des auteurs (Appendice 4). Selon Watson, cet outil est utilisé par plusieurs institutions dont entre autres : the Coalition for Alcohol and Drug free Pregnancies (CADFP), situé à San Francisco, ainsi que par le département d'assistance médicale de Virginie aux États-Unis (Watson, 2010). On constate, à travers les écrits de Watson et de ses collègues, l'évidence en cours de l'évaluation de la valeur psychométrique du 5P'S (Watson, 2010).

L'adaptation et la traduction du 5P en version française utilisée dans le cadre de cette recherche est celle du Centre des naissances du CHUM. Ce questionnaire est utilisé de façon préventive en période prénatale pour dépister et évaluer les risques de la consommation d'alcool et de la consommation de drogues chez les femmes enceintes afin de référer leur clientèle vers un suivi spécifique (Centre des naissances du CHUM, 2009).

La section comportementale a été bonifiée par deux questions se rapportant à l'AUDIT. Concernant le test AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test), il est sensible à la détection de consommation d'alcool à risque chez les femmes, il fut développé par l'OMS en 1982, il détient des paramètres concluants compte tenu de sa validité et de sa fidélité qualifiée d'excellente ainsi qu'une spécificité et une sensibilité élevée. De plus, il possède une version en français qualifiée de valide, son interprétation répond à des critères spécifiques (Department of Behavioral Health and Developmental and Services (DBHDS), 2012; Organisation Mondiale de la Santé, 1982). L'utilisation de ce questionnaire sociodémographique et comportemental (Appendice 3) apporte ici une mesure comportementale de l'échantillon.

4.5 PLAN D'ANALYSE

Les analyses des croyances ont été réalisées par liste de regroupement suivant le modèle proposé par Gagné et Godin (1999) afin d'en extraire les croyances les plus importantes. Le plan d'analyse (Figure 2) reflète les étapes du processus de catégorisation mixte des

résultats, se rapportant aux questions de recherche du guide d'entrevues, touchant aux concepts-clés de l'alcoolisation fœtale, ainsi que du cadre de la TCP d'Ajzen.

Une première étape consistait à dresser les listes contenant les propos des répondantes pour chacun des construits indirects de la TCP, soit les croyances comportementales, les croyances normatives et les croyances de contrôle, établissant ainsi les croyances personnelles des répondantes. Compte tenu du but de la recherche étant d'explorer les croyances des répondantes et considérant les questions du guide d'entrevue, les construits directs, tels que les attitudes, la norme subjective et la perception de contrôle, n'ont pas été analysés, tout comme la mesure d'intention. Par contre, la mesure comportementale a pu être analysée. Par la suite, le regroupement des mêmes idées ainsi que leur fréquence ont permis l'analyse de contenu des croyances. Ce qui a résulté aux croyances saillantes modales liées à la TCP d'Ajzen, selon les croyances des femmes enceintes innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam ayant participé à cette recherche, quant à la consommation ou non d'alcool pendant la grossesse (Gagné & Godin, 1999). Le plan d'analyse (Figure 2) a permis la catégorisation, la classification et l'analyse par nombre de mentions des huit entrevues réalisées. La transcription des verbatim a été revue et validée par les répondantes.

- *L'analyse des variables externes*

En ce qui a trait aux variables externes, une analyse descriptive a été réalisée, pour établir le profil sociodémographique et comportemental, ainsi que pour décrire la perception des répondantes quant aux problématiques vécues dans la communauté. À noter que l’interprétation des résultats du 5P suggérée par le CHUM est que pour toute réponse ≥ 3 (Q1 à Q5) ou une réponse positive à la question 6, il devrait y avoir référence, évaluation et enseignement par une travailleuse sociale sur les risques encourus de la consommation d’alcool pendant la grossesse (Centre des naissances du CHUM, 2009). Compte tenu du devis qualificatif, l’interprétation des résultats dans le cadre de cette recherche sert essentiellement à décrire un portrait de l’échantillon et à montrer la présence ou non de problématiques liées à la consommation d’alcool.

Trois thèmes ont été soulevés concernant la perception qu’ont les femmes innues des problématiques vécues dans la communauté soit : a) les problématiques majeures de la communauté, b) la façon dont la consommation d’alcool est perçue dans la communauté et c) les impacts de la consommation d’alcool dans la communauté. De plus, nous avons choisi de bonifier cette section par deux autres éléments, à savoir les raisons pouvant être évoquées par leur entourage sur le fait d’approuver l’abstinence d’alcool pendant la grossesse et sur les raisons qui font que des personnes approuvent la consommation d’alcool pendant la grossesse. À noter que ces deux thèmes ne s’appliquent pas au modèle théorique de la TCP d’Ajzen.

Nous avons donc établi une liste des principaux thèmes, regroupé les mêmes idées et noté leur fréquence, ce qui a aussi permis une analyse de contenu ciblant le contexte face à la consommation d'alcool dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Toutes ces données recueillies ont été listées, classées, analysées faisant partie des variables externes de la TCP d'Ajzen (Ajzen, 2006) et reflétant, par le fait même, un portrait plus juste de l'échantillon en tenant compte de son contexte et de sa réalité dans une période donnée. Les résultats de la recherche sont de types non-nominatifs. Les analyses et les résultats de toutes les entrevues ont été soumis à des juges expertes, telles que Mme Hélène Gagnon et Mme Françoise Courville, afin d'assurer la validité interne de la recherche.

4.6 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

La recherche est conforme et possède un certificat d'éthique, portant le numéro de dossier 602.319.01 émis le 1^{er} septembre 2011 par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC (Appendice 5). La recherche est soutenue par une résolution du Conseil de bande tribal d'ITUM (Appendice 6) obtenue le 20 avril 2011 et mise à jour le 5 juin 2012 compte tenu des ajustements au cours du processus de recherche. De plus, une entente écrite a été signée le 13 avril 2011 et mise à jour le 15 mai 2012 tenant aussi compte des ajustements en cours de recherche, entre la direction des centres de santé et l'étudiante stipulant que le projet de recherche pouvait se dérouler durant les heures de travail afin de minimiser l'identification des répondantes.

La recherche respecte les principes de dignité humaine et comprend : le consentement libre, éclairé et continu, le formulaire de consentement (Appendice 7) fut adapté culturellement, a été validé en mai 2011 par deux femmes innues et est rédigé dans un langage accessible. Toutes les répondantes ont été informées : du but de l'étude, de leur rôle, des inconforts éventuels, de la confidentialité, de l'utilisation des données et de leur droit de refuser de participer, de répondre à certaines questions ou de se retirer sans préjudice. Elles ont été avisées d'annoncer leur arrivée en spécifiant à la réceptionniste qu'elles avaient une rencontre avec l'infirmière en périnatalité. Le formulaire de consentement est conforme aux exigences éthiques et il a été signé à chaque entrevue par les deux parties, c'est-à-dire l'étudiante-chercheure et la répondante. Une copie a été remise à chaque répondante et une copie fut conservée par l'étudiante-chercheure. La désignation d'une tierce personne (infirmière clinicienne) comme personne-ressource s'avérait nécessaire dans l'éventualité où de raconter leur expérience pouvait susciter des réflexions ou des souvenirs émouvants ou pénibles pour les répondantes.

Les entrevues ont été enregistrées de façon audionumérique, un numéro a été assigné à l'enregistrement et à la transcription de chaque entrevue, et seule la chercheure et/ou la directrice et codirectrice mandatées ont la liste des répondantes et des numéros correspondants. La transcription a été faite sous forme de verbatim par des services de transcription professionnels. Les données colligées ont été conservées le temps de l'analyse dans un classeur barré sous clé dans le bureau de travail de l'étudiante-chercheure. Les résultats et leur diffusion ont été faits de façon non nominative. Les enregistrements

audionumériques et les données sociodémographiques et comportementales seront conservés sous clé au bureau de la directrice de mémoire de l'Université du Québec à Chicoutimi pendant cinq ans. Les données seront par la suite détruites.

CHAPITRE 5

RÉSULTATS & ANALYSE

Au total, huit entrevues individuelles ont été réalisées et toutes répondaient aux critères d'inclusion. Précisons que de ce nombre, six répondantes ont reçu un enseignement sur l'ETCAF incluant le visionnement de la vidéo ETCAF tandis que deux répondantes ont reçu ce même enseignement sans avoir visionné la vidéo. À noter que l'ensemble des répondantes a reçu leur enseignement ETCAF de l'infirmière sans la présence de leur conjoint même si le programme favorise la présence de celui-ci. Les informations recueillies et analysées ont permis de mieux connaître les croyances associées à l'intention ou non de consommer de l'alcool durant la grossesse chez les femmes enceintes innues d'Uashat mak Mani-Utenam.

5.1 PORTRAIT SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Les répondantes étaient âgées entre 20 et 42 ans (moyenne 28,4 ans). Parmi elles, on retrouve une primipare et sept multipares. La répartition du lieu de résidence s'est avérée équivalente entre les deux centres de services de santé, retrouvant quatre répondantes à Uashat et quatre répondantes à Mani-Utenam. Les répondantes devaient être enceintes et nous constatons la répartition suivante selon leur stade de grossesse, soit une répondante au 1^{er} trimestre, six répondantes au 2^e trimestre et une répondante au 3^e trimestre.

En ce qui concerne l'état matrimonial, une répondante vivait seule tandis les sept autres vivaient en couple. L'occupation de celles-ci correspondait à : trois ayant un emploi rémunéré et cinq d'entre elles étant à la maison, sans emploi rémunéré. Le niveau de scolarité des répondantes se situait majoritairement à des études secondaires complétées et non complétées pour six d'entre elles, de deux pour le niveau collégial et aucune ne possédait d'études universitaires.

Ce portrait fait donc ressortir un échantillon représenté en majorité par des multipares à leur 2^e trimestre de grossesse. La plupart d'entre elles sont sans emploi et possèdent une scolarité de niveau secondaire.

5.2 PROFIL DE RISQUE COMPORTEMENTAL

Toutes les répondantes ont eu un score ≥ 3 à au moins une des cinq premières questions du questionnaire 5P ou un score positif à la question 6 (Depuis que vous savez que vous êtes enceinte, vous est-il arrivé de consommer de l'alcool?). Ceci indique que toutes les répondantes auraient besoin d'être référencées pour une évaluation et un enseignement par un professionnel sur les risques de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes. Ces résultats laissent aussi entendre que la consommation d'alcool est omniprésente dans l'entourage et dans le quotidien de ces femmes. Cependant, toutes les répondantes, sauf une, rapportent ne pas avoir consommé de l'alcool depuis qu'elles sont enceintes.

- *Propos des répondantes*

Il nous semblait intéressant de rapporter les propos des répondantes face à leur décision d'être abstinente d'alcool durant leur grossesse : « Ma décision a été claire, c'est que je bois pas » (Kamitshinanusht), « Comme moi, j'étais pas prête à avoir des enfants. Bon, je consommais. Là mais là, vu que j'ai tombé enceinte, j'ai arrêté » (Ka uapat), « ça fait longtemps que j'ai fait mon choix que je veux plus boire » (Kauishauat), « moi, je bois pas ça fait des années » (Ka Mikuat), « enceinte, j'allais pas boire »... « vraiment là, c'est tolérance zéro » (Ka ishkuteusht).

5.3 MISE EN CONTEXTE

5.3.1 PROBLÉMATIQUES MAJEURES DANS LA COMMUNAUTÉ

Les répondantes ont indiqué que l'alcool, la drogue et la violence étaient les problématiques majeures dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. « Il y a beaucoup de personnes qui consomment », « beaucoup d'alcoolisme » (Ka uapat). « Beaucoup de consommation de drogues, d'alcool », « problèmes de violence » (Kashipekut).

5.3.2 CONSOMMATION D'ALCOOL PERÇUE DANS LA COMMUNAUTÉ

Selon les répondantes, il existe une certaine tolérance face à la consommation d'alcool dans la communauté. « On dirait qu'on est dans une vie changée [...] quand quelqu'un prend de la drogue puis de l'alcool, on s'en fout » (Kauishauat). « Bien c'est naturel [...] c'est pas tabou » (Ka Mikuat). « Puis le monde, ils se ferment les yeux [...] moi en tout cas, je dis rien [...] je me sens pas à l'aise de faire la morale » (Ka ishkuteusht). Dans un même

ordre d'idée, la consommation d'alcool dans la communauté est perçue de façon négative au dire des répondantes « [...] c'est mal vu » (Ka Apitshiminet) et elle affecte la population à divers niveaux. « [...] ça me touche de proche » (Ka ishkuteusht).

5.3.3 IMPACT DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL DANS LA COMMUNAUTÉ

Cinq principaux thèmes sont issus des verbatim des répondantes pour expliquer l'impact de la consommation d'alcool dans la communauté : soit le fait que 1) l'alcool peut briser une famille créant ainsi des conflits, amenant de la violence et pouvant même pousser au suicide : « ça fait beaucoup de ravages » (Ka uapat); « Ça amène à la violence » (Kashipekut); « On s'envoyait chier » (Kamitshinanusht); « Bien ça peut amener un suicide » (Kamitshinanusht).

2) Que la consommation d'alcool peut amener à un comportement autodestructeur.

L'alcool est perçu de façon négative et il a des impacts néfastes : « Tu le vois dans leur face », « ils font juste ça : boire, boire, boire » (Ka uapat); « Ça amène aussi le décrochage pour les jeunes » (Kashipekut); « Des fois, ça empire là [...] Ça empire les problèmes » (Ka Uasheshkunat).

3) Que la consommation peut nuire à la capacité d'exercer son rôle de parents : « Eux autres qui ont des enfants aussi, eux autres qui consomment, bien le lendemain, ils s'en occupent pas » (Ka uapat); « Ils perdent leurs enfants [...] Les services sociaux », parlant

ici de la DPJ (Ka Uasheshkunat); « L'éducation de l'enfant après [...] À la naissance, c'est comme plus laisser-aller, puis tsé dans le fond, c'est débrouille-toi »; « Il y a pas d'éducation » (Ka Mikuat).

4) Que la consommation d'alcool projette une image négative pour les enfants de la communauté et leur apporte des modèles négatifs : « Les jeunes jouent dans la rue, puis que quelqu'un passe avec une bière, puis que les enfants ils se disent "ah c'est le fun, moi aussi j'ai hâte de faire ça" » (Kamitshinanusht).

5) Par contre, qu'il peut aussi exister des côtés positifs à une consommation d'alcool responsable. De façon générale, l'alcool à des impacts négatifs dans la communauté, mais la consommation d'alcool peut parfois, avec réserves, avoir des côtés positifs : « Des fois, c'est le fun » (Ka Uasheshkunat). La majorité des répondantes se disent conscientes et observent les impacts négatifs de la consommation d'alcool dans leur communauté.

5.3.4 LES RAISONS QUI FONT QUE DES PERSONNES APPROUVENT L'ABSTINENCE D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

Les répondantes se sentent soutenues par leur entourage dans leur abstinence. On a voulu aller un peu plus loin que ce que proposait la TCP d'Ajzen et chercher à savoir quelles étaient les raisons évoquées par les personnes significatives quant au fait d'approuver l'abstinence d'alcool durant la grossesse de ces répondantes. Deux principales raisons ont été soulignées, soit le fait que : 1) l'entourage possédait des connaissances quant

aux dangers de la consommation d'alcool durant la grossesse : « s'ils me voyaient boire, bien ils seraient inquiets pour le bébé » (Ka ishkuteusht). « Parce que c'est dangereux de boire quand tu es enceinte » (Kauishauat). « C'était pas bien de boire » (Kamitshinanusht).

2) Et que les expériences douloureuses vécues personnellement ou dans leur famille avaient un impact sur le fait d'approuver l'abstinence : « Parce qu'ils m'ont vu souffrir quand j'ai perdu mon bébé » (Ka Uasheshkunat).

5.3.5 LES RAISONS QUI FONT QUE DES PERSONNES APPROUVENT LA CONSOMMATION D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

Certaines personnes peuvent approuver la consommation d'alcool chez une femme enceinte malgré les risques connus pour le fœtus. Il est intéressant de constater les trois principales raisons qui ont été soulignées au cours des entrevues, soient dû : 1) aux effets physiques que procure la consommation d'alcool qui serait perçue positivement par l'entourage : « Ça va bien dormir », « ça va te faire du bien » « [...] être un peu de bonne humeur » (Ka Apitshiminet).

2) À un manque de connaissances par certaines personnes ce qui les amèneraient à approuver la consommation d'alcool chez une femme enceinte : « Ils ont pas de connaissances sur ça [...] d'enseignement sur [...] le ETCAF » (Ka uapat).

3) À l'effet social de l'alcool : « Ils aimeraient ça se faire du fun, que je sois dans le même trip qu'eux autres, puis que je m'amuse à leur façon » (Kamitshinanusht).

5.4 CROYANCES COMPORTEMENTALES

Les répondantes ont identifié quatre thèmes touchant les avantages et les inconvénients d'être abstinente d'alcool pendant la grossesse et un thème sur les avantages de consommer. Les résultats, présentée au tableau 2, à la page 80 ont été classés selon un ordre d'importance face aux avantages et aux inconvénients perçus en fonction du nombre de mentions extrait au cours des entrevues.

1- Éviter les complications pour le bébé (au niveau psychomoteur, physiques, mentales, scolaires et dans son futur), de meilleure chance d'avoir un bébé en santé et d'avoir une belle grossesse

Les répondantes ont identifié de nombreuses complications pouvant survenir chez un bébé lors de la consommation d'alcool pendant la grossesse. « L'enfant, il peut avoir le syndrome d'alcoolisme foetal » (Kauishauat). « Le cerveau [...] Malformations peut-être » (Kamitshinanusht). « Il pourrait avoir quelque chose dans le cerveau [...] ralentir le système », « Il y a des enfants que ça paraît pas [...] ça peut venir un peu plus tard » (Ka Mikuat). « Ça joue beaucoup [...] côté l'apprentissage de l'enfant » (Ka Apitshiminet). « Quand il va être rendu à l'école, il peut être plus lent que les autres » (Ka uapat). « Tu vois la différence par rapport à leur développement à l'école » (Ka ishkuteusht). « Ça atteint au niveau scolarité, même je pense dans le monde adulte » (Kauishauat).

De plus, elles ont su décrire les avantages pour leur bébé si elles s'abstenaient de consommer de l'alcool durant leur grossesse. « D'avoir un bébé plus en santé » (Ka uapat). « Que ça aille bien là, tsé autant pour physiquement », « bien à l'école », « le développement », « que ce soit plus facile », « tu as plus de chances de [...] que ça aille mieux » (Ka ishkuteusht). Ainsi que les risques concernant la grossesse : « Ça peut arriver des accidents. Je sais pas, tomber sur le ventre, comme la violence là » (Ka Uasheshkunat).

Les répondantes ont aussi souligné les inconvénients psychologiques que pouvait vivre une femme enceinte aux prises avec une problématique de consommation d'alcool. « C'est les remords », « tu as peur pour ton enfant », « c'est de l'inquiétude tout le temps [...] l'inquiétude pour le bébé [...] son avenir, de quoi il va avoir de l'air quand il va naître, il va tu être correct » (Ka ishkuteusht).

Les répondantes ont aussi rapporté que l'alcool et la grossesse ne vont pas ensemble. « Non, ça va pas ensemble » (Ka uapat). « On dirait que c'est lui qui en boit » (Kashipekut). « Bien à cause de l'alcool, je pense plus que j'ai perdu mon bébé » (Ka Uasheshkunat). « Même si c'est un petit peu ou pas beaucoup, ça peut l'atteindre pareil » (Kauishauat). « [...] jamais à quel degré que l'enfant va être atteint », « c'est triste pour les enfants » (Ka ishkuteusht). De plus, nous leur avons demandé si elles croyaient qu'il y avait des avantages de consommer de l'alcool pendant la grossesse, et toutes ont affirmé avec conviction que non.

2- Peut apporter des inconvénients physiques, psychologiques, familiaux et sociaux

Le fait d'être abstinente peut apporter certains inconvénients tels que : « Moi, j'aime la bière [...] des fois, j'en prendrais une » (Ka ishkuteusht). « C'est long des fois » (Ka ishkuteusht). De plus, il semble que la consommation d'alcool chez le conjoint soit aussi un inconvénient : « Tu es fâchée pareil là en le voyant » (Ka Uasheshkunat). Et il semble que la vie sociale soit aussi affectée : « C'est vendredi soir, tout le monde sort, moi je suis ici » (Kashipekut).

Un tableau à la page 80 présente la synthèse des croyances comportementales.

3- Éviter le jugement des autres et ainsi recevoir l'approbation de ses pairs

Les répondantes ont soulevé que la consommation d'alcool chez une femme enceinte pouvait être perçue négativement : « C'est mal vu », « gens te jugent » (Ka Apitshiminet). « Tu te fais pointer du doigt », « tu te fais gueuler dessus » (Kamitshinanusht). Mais lorsque la femme enceinte s'abstient de consommer de l'alcool, elle peut recevoir l'appui de son entourage : « [...] sont contents que je prends rien », « ils approuvent nos choix, puis ils sont contents » (Kauishauat). « Seraient fiers de moi » (Ka ishkuteusht).

4- Permet la possibilité de rouver ses enfants si on ne consomme pas et ainsi changer ses habitudes de consommation après la grossesse

Le fait d'être privé de ses enfants, semble ici un élément important et souvent teinté d'émotions : « Je veux reprendre ma fille » (Ka Uasheshkunat). De plus, il semble que si les habitudes de consommation sont modifiées au cours de la grossesse elles ont un impact

positif par la suite pour la mère et l'enfant : « Elle est enceinte [...] elle a arrêté d'en prendre [...] une fois qu'elle va accoucher [...] pourquoi je recommencerais, tsé j'ai mon bébé [...] j'ai quelqu'un à m'occuper [...] faut que je m'occupe de lui [...] Ça peut même l'aider [...] qu'elle continue de pas recommencer à boire » (Kashipekut).

Avantages de consommer de l'alcool

Des répondantes perçoivent certains avantages à la consommation d'alcool pendant la grossesse : « Me changer les idées » (Kamitshinanusht). Certaines croient qu'il peut y avoir des impacts positifs, sur les enfants touchés par l'alcoolisation fœtale, sans toutefois approuver la consommation d'alcool pendant la grossesse : « Peut être plus intelligent que les autres aussi », « peut être attachant » (Ka uapat).

TABLEAU 2
CROYANCES COMPORTEMENTALES

Les avantages et les inconvénients d'être abstinent d'alcool pendant la grossesse	Nombre de mentions
1- Éviter les complications pour le bébé (au niveau psychomoteur, physiques, mentales, scolaire et dans son futur), de meilleures chances d'avoir un bébé en santé et d'avoir une belle grossesse	91
2- Peut apporter des inconvénients physiques, psychologiques, familiaux et sociaux	15
3- Permet d'éviter le jugement des autres et ainsi recevoir l'approbation de ses pairs	8
4- Permet la possibilité de ravoir ses enfants si on ne consomme pas et ainsi changer ses habitudes de consommation après la grossesse	4
Avantages de consommer de l'alcool	5

5.5 CROYANCES NORMATIVES

Les résultats quant aux croyances normatives des répondantes, présentés au tableau 3 à la page 82, ont été classés selon un ordre d'importance en fonction du nombre de mentions. Pour les répondantes, la famille semble jouer un rôle important dans leur vie quant au fait d'approuver l'abstinence d'alcool pendant la grossesse. Un des éléments importants à noter est l'opinion ou le fait que le conjoint peut approuver la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Les personnes qui approuvent l'abstinence d'alcool pendant la grossesse

Selon les répondantes, leur famille (parents, fratrie, enfants et famille élargie) et leur entourage sont d'accord avec la notion d'abstinence. Le conjoint peut aussi être en accord avec l'abstinence de sa partenaire. Finalement, les amis peuvent aussi faire partie des gens qui approuvent l'abstinence : « Si ce serait vraiment mes amis, bien ils m'empêcheraient de le faire » (Kashipekut).

Les personnes qui approuvent la consommation d'alcool durant la grossesse

Il semble que les amis peuvent aussi approuver, à certains moments et dans certaines circonstances, qu'une femme enceinte consomme de l'alcool. De plus, le conjoint peut aussi approuver que sa partenaire consomme de l'alcool. Finalement, les « connaissances », ne semblent pas accorder d'importance à l'abstinence d'alcool pendant la grossesse.

TABLEAU 3
CROYANCES NORMATIVES

	Nombre de mentions
Les personnes qui approuvent l'abstinence d'alcool pendant la grossesse	
La famille	15
L'entourage	6
Le conjoint	4
Les amis	3
Les personnes qui approuvent la consommation d'alcool durant la grossesse	
Les amis	2
Le conjoint	2
Les connaissances	1

5.6 CROYANCES DE CONTRÔLE

Les répondantes ont soulevé quatorze thèmes en ce qui concerne les difficultés et les facteurs facilitant pouvant influencer l'abstinence d'alcool pendant la grossesse. Les résultats, quant aux croyances de contrôle des répondantes, sont présentés au tableau 4 à la page 90. Les plus importants en terme de nombre de mentions sont : les difficultés qui reposent essentiellement sur la situation familiale, les problématiques de vie, la dépendance à l'alcool et les pressions sociales, ce qui pourrait nuire, selon les répondantes, à l'abstinence d'alcool durant la grossesse. La dépendance affective peut aussi faire obstacle à l'abstinence. Finalement, les répondantes soulignent aussi des difficultés quant au fait de ne pas toujours voir les effets néfastes de l'alcool chez les enfants des mères qui boivent, ainsi que le silence qui peut entourer la consommation d'alcool d'une femme enceinte dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam.

Par contre, les changements dans les habitudes de vie et l'intention ont un impact positif sur l'abstinence. De plus, les répondantes précisent que l'accès à des ressources et à de l'information sur les risques liés à l'alcool durant la grossesse contribue à soutenir et à promouvoir l'abstinence. Quant à l'impuissance face à la consommation d'alcool chez une femme enceinte, cet élément a fait réagir et a fait réfléchir les répondantes. L'estime de soi semble aussi être un élément pouvant jouer un rôle face à l'abstinence ainsi que leur façon de surmonter les obstacles ou des expériences vécues. Il semble que le soutien de leur entourage ou le simple fait de penser au bébé peuvent être source de motivation à demeurer abstinente. Enfin, il semble naturel de demeurer abstinente durant la grossesse.

5.6.1 DIFFICULTÉS FACE À L'ABSTINENCE D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

1- La situation familiale, les problématiques de vie et la dépendance à l'alcool

Il semble que certaines situations peuvent affecter le désir et la capacité de demeurer abstinente durant la grossesse. En voici quelques exemples : « Le monoparental parce que ça va pas avec ton chum » (Ka Apitshiminet). « Peut-être qu'elle a pas ses autres enfants avec, peut-être que c'est les services sociaux, tsé la DPJ qui les a pris » (Kashipekut). « Une rupture » (Ka Uasheshkunat). « Qu'elle a des problèmes alentour d'elle [...] qu'elle peut pas les surmonter là » (Kashipekut). « Une alcoolique qui tombe enceinte [...] l'effet de sevrage » (Ka ishkuteusht). « Sûrement qu'avant de tomber enceintes, elles consommaient beaucoup », « peut-être que c'est plus fort qu'eux autres » (Ka Apitshiminet).

2- L'entourage et la vie sociale

Cet élément semble aussi être un facteur de difficultés face à l'abstinence. Les pressions sont souvent fortes et difficiles à gérer aux dires des répondantes. Pour certaines d'entre elles, ces facteurs sont plus difficiles à affronter ou à désamorcer : « Je vois mon chum là consommer », « lui, il consommait tout le temps, puis je voulais faire la même chose » (Ka Uasheshkunat). « Y a pas mal de gens qui s'en foutent qu'elle boivent là », « toujours des personnes, tsé, qui disent : ah c'est pas grave. Tu peux prendre un verre là, ça nuira pas », « c'est comme naturel » (Ka Mikuat). « Tentations [...] si on faisait un souper » (Ka uapat).

3- La dépendance affective et le tempérament

Un autre élément faisant obstacle à l'abstinence pour certaines répondantes et où certaines d'entre elles portent un regard teinté parfois d'incompréhension : « elles prennent pas ça à cœur », « elles sont pas responsables », « en profiter avant que le bébé naisse », « elles pensent pas aux conséquences que ça peut apporter », « [...] mettent enceintes parce qu'elles veulent garder leur chum » (Ka Mikuat). « [...] est renfermées, puis on est comme gênées » (Kauishauat).

4- Ne pas voir les effets négatifs chez les enfants de mères qui boivent

Les répondantes ont soulevé que les effets de l'alcool sur l'enfant ne sont pas toujours visibles par des malformations physiques : « Ils vont bien tout le temps [...] ils trouvent jamais de l'alcool [...] dans ses bébés quand ils naissent » (Ka Uasheshkunat). « Puis que même que si tu bois, tsé des fois, c'est pas sûr là que ton enfant va avoir des troubles » (Ka ishkuteusht).

5- Le silence face à la consommation d'alcool chez une femme enceinte

Il semble que le silence face à la consommation d'alcool chez une femme enceinte peut être lourd de conséquences et triste à la fois ont souligné les répondantes : « Il y a personne qui dit rien », « c'est pas qu'ils approuvent, c'est qu'ils se ferment les yeux », « je me ferme les yeux » (Ka ishkuteusht).

5.6.2 FACTEURS FACILITANT L'ABSTINENCE D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

6- Les habitudes de vie, les obstacles ou des expériences vécues dans la famille

Les répondantes ont exprimé leur point selon leur vécu et elles ont été en mesure de nommer des éléments facilitant l'abstinence durant leur grossesse. Elles ont exprimé comment au quotidien elles réussissaient à s'abstenir d'alcool : « qu'on pouvait sortir aussi sans boire » (Kamitshinanusht). « C'est sûr qu'il y a des tentations, mais [...] Moi, non, je serais pas capable de [...] même pas une goutte là », « je sais automatiquement qu'une femme enceinte, ça boit pas » (Kashipekut). « Ça me revient des fois l'envie de boire, même après sept ans là. Mais à cause que je le sais que je suis enceinte là, ça me donne un plus de pas aller boire » (Kauishauat). Elles ont aussi expliqué comment elles réussissaient à surmonter les obstacles majeurs dans leur vie : « J'ai tassé mes amis, mes anciens amis de consommation » (Kauishauat). « J'en parle à une amie, à ma mère ou peu importe, à mon chum » (Ka uapat). « Moi, je me dis qu'il faut que je trouve une bonne amie, une amie qui va savoir m'écouter » (Kashipekut). Et comment un membre d'une famille, atteint de problématique lié l'alcoolisation fœtale, peut encourager l'abstinence d'alcool durant la grossesse : « À cause de ce qui est arrivé avec mon cousin » (Kauishauat).

7- L'intention ou la capacité d'être abstinente d'alcool pendant la grossesse

Un autre facteur, celui-ci touchant les croyances en leur capacité de rester abstinente durant leur grossesse : « C'est moi qui décide » (Ka ishkuteusht). « J'ai décidé, moi, quand j'ai tombé enceinte, non à l'alcool » (Ka Apitshiminet). « Quand on sort ensemble, bien qu'ils me demandent pas "tu veux-tu une bière, tu veux-tu boire une bière?", puis tsé,

"prends une bière avec nous autres". Essayer de me tenter, ça marche pas », « ça fonctionnera même pas. Ils ont beau tout essayer ce qu'ils veulent, mais ça marchera pas » (Kamitshinanusht).

8- Les ressources externes, l'accès à un suivi et de recevoir l'information sur les risques de l'alcool durant la grossesse

Malgré que les répondantes aient affirmé que le visionnement du DVD ETCAF n'avait pas influencé leur choix d'être abstinente, elles le percevaient tout de même comme un outil utile pour transmettre l'information sur l'alcoolisation foetale aux femmes enceintes ainsi qu'aux membres de la communauté. Pour les répondantes ce qui peut aider une femme à être abstinente se situe à différents niveaux : « Je fais des meetings » (Kauishauat). « Je prie beaucoup » (Ka ishkuteusht). « Faire une thérapie » (Kauishauat). « Comme faire plus d'activités [...] Pour pas qu'elle s'ennuie » (Kashipekut). En plus, de bonifier et de diversifier les ressources d'aide dans la communauté : « y a pas assez [...] des services [...] dans la communauté » (Kauishauat).

9- L'impuissance et les difficultés d'agir face à la consommation d'une femme enceinte

L'impuissance d'agir pour le bien de la femme enceinte et de son enfant à naître semble apporter des propos teintés d'émotion : « C'est son choix à elle, là. J'irai pas lui enlever la bière des mains », « [...] c'est vraiment la peur de te faire virer de bord », « je trouve ça dur », « j'en ai pleuré », « c'est triste là » (Ka ishkuteusht). Cette difficulté de faire face à la consommation d'alcool chez une femme enceinte semble amener les répondantes à

réfléchir et à se questionner sur leur propre façon de vivre et par le fait même, leur apporte d'une certaine façon des éléments positifs quant au choix d'être abstinente d'alcool durant leur grossesse : « Ça me désole de voir ça, le monde qui sont atteint de ça » (Kauishauat). « J'en ai parlé avec quelqu'un, puis lui dire : bien regarde, c'est pas correct ce que tu fais » (Ka ishkuteusht).

10- L'estime de soi ou de tenir compte de l'opinion et du regard des autres

Cet élément semble aussi jouer un rôle dans leur choix d'abstinence : « Je vis pour moi-même, puis je vis ma vie. Mais, c'est sûr que c'est important pour [...] parce que dans la communauté, ils parlent toujours de [...] on entend vite des choses parce que c'est une petite réserve. C'est peut-être important pour mon image là, mais je m'en fou, genre. J'essaie de vivre ma vie » (Ka Uasheshkunat). « Bien parce que je suis un modèle » (Ka Mikuat).

11- Les expériences doulooureuses

Les expériences vécues semblent aussi faire partie des éléments qui motivent leur choix d'abstinence : « Parce que j'ai déjà perdu mon bébé, aussi c'est pour ça. Je fais vraiment attention » (Ka uapat). « C'est là aussi que ça m'a réveillée, que quand j'ai perdu mon bébé », « mais là, ça m'a fait réaliser que je devrais [...] il fallait que j'arrête », « aujourd'hui, j'ai pu arrêter parce que j'ai perdu l'autre » (Ka Uasheshkunat). « Je veux plus retourner là », « mon passé m'aide à pas consommer d'alcool » (Kauishauat).

12- Le soutien de l'entourage

Les répondantes ont souligné que la présence et le soutien de leur famille ou de leurs proches était un élément pouvant faciliter leur désir d'abstinence : « C'est vraiment important qu'ils m'aident », « qu'ils m'encouragent [...] de pas aller boire », « mes enfants, ils m'aiment » (Kauishauat).

13- Penser au bébé qui va naître

Il semble que le simple fait de penser au bébé à venir est un facteur qui semble suffisant pour s'abstenir de boire durant la grossesse : « Juste à penser à mon bébé », « pas envie que mon bébé soit petit » (Ka uapat). « C'est de penser au bébé » (Ka ishkuteusht).

14- Le besoin de boire

De plus, il semble naturel pour les répondantes de ne pas boire d'alcool durant leur grossesse : « J'en ressens pas le besoin » (Ka Apitshiminet). « Qu'on pouvait s'amuser sans boire » (Kamitshinanusht)

TABLEAU 4
CROYANCES DE CONTROLE

	Nombre de mentions
Difficultés face à l'abstinence d'alcool pendant la grossesse	
1- La situation familiale, les problématiques de vie et la dépendance à l'alcool	14
2- L'entourage et la vie sociale	8
3- La dépendance affective et le tempérament	6
4- De ne pas voir les effets négatifs chez les enfants des mères qui boivent	3
5- Le silence face à la consommation d'alcool chez une femme enceinte	3
Facteurs facilitant l'abstinence d'alcool pendant la grossesse	
6- Les habitudes de vie, les obstacles ou des expériences vécues dans la famille	21
7- L'intention ou la capacité d'être abstinente d'alcool pendant la grossesse	19
8- Les ressources externes, l'accès à un suivi et de recevoir l'information sur les risques de l'alcool durant la grossesse	10
9- L'impuissance et les difficultés d'agir	8
10- L'estime de soi ou de tenir compte de l'opinion et du regard des autres	7
11- Les expériences douloureuses	7
12- Le soutien de l'entourage	6
13- Penser au bébé qui va naître	5
14- Le besoin de boire	4

CHAPITRE 6

DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

Cette recherche visant l'exploration des croyances, en regard à la consommation ou non d'alcool durant la grossesse chez les femmes enceintes innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam, s'est appuyée sur la théorie du comportement planifié (TCP) d'Ajzen pour l'analyse des données. De plus, elle comporte des limites associées à une approche de recherche qualitative pour la cueillette des données ainsi qu'un échantillon restreint ($n=8$). Il n'est donc pas possible de généraliser les résultats obtenus à l'ensemble des femmes innues.

Bien qu'on ne puisse éliminer les biais de désirabilité sociale, ce qui explique l'acceptation de huit répondantes sur une possibilité de quarante deux, les entrevues individuelles se sont déroulées dans un climat de confiance. L'échantillon fut de nature non probabiliste par choix raisonné avec un groupe unique. De plus, une pige au hasard fut effectuée par une tierce personne. La validité interne s'appuie sur la collaboration de deux juges experts en ce qui concerne l'analyse et l'interprétation des données.

- *Les forces de cette étude*

Une des principales forces pour la réalisation de cette étude est le soutien officiel par le Conseil de bande ITUM. Il y a donc consensus dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam de l'importance des problèmes de toxicomanies et des initiatives de prévention qui devraient être faits. De plus, les résultats préliminaires ont été validés par toutes les répondantes confirmant que ces données reflètent leurs croyances (Fortin, 2010).

- *Le cadre théorique*

Le cadre théorique de la TCP d'Ajzen a soutenu l'émergence de la signification des données recueillies, a fait ressortir les thèmes-clés permettant l'analyse et l'interprétation des résultats concernant les croyances des femmes innues enceintes de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Les résultats reflètent les données recueillies et non le point de vue du chercheur (Fortin, 2010).

- *Portrait des répondantes*

Bien que cette recherche se limite à un petit échantillon ($n=8$) considéré tout de même restreint, elle brosse un portrait selon lequel la majorité des répondantes de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam sont des multipares à leur 2^e trimestre de grossesse sans emploi et avec un niveau de scolarité faible. Bien que ces répondantes peuvent être

prédisposées à certains facteurs de risque associés à l'ETCAF (âge maternel, niveau d'éducation, statut socio-économique, condition de vie, etc.) (Shahirose, et al., 2009), on note tout de même, qu'une seule répondante dit avoir consommé de l'alcool durant sa grossesse. Selon notre étude tout porte à croire que la plupart des femmes de cette communauté s'abstiennent de consommer de l'alcool durant leur grossesse (Alvik, et al., 2006; Kesmodel & Kesmodel, 2002; Ockene, et al., 2002).

- *Les risques comportementaux*

Les risques comportementaux élevés quant à la consommation d'alcool dans l'environnement des répondantes enceintes nous démontrent que celles-ci doivent bénéficier d'une évaluation et d'un enseignement sur l'ETCAF. L'enseignement sur l'ETCAF prodigué à toutes les femmes enceintes innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam par les infirmières du programme SMI selon le plan éducatif prénatal ETCAF (Appendice 1) doit se poursuivre (Guillemette, 2010).

- *Variables externes, problématiques majeures et entourage*

Les variables externes ont aussi mis en lumière certains thèmes se rapportant au contexte vécu par les répondantes. Les problématiques majeures dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam, soit l'alcool, la drogue et la violence, correspondent encore aux résultats obtenus dans l'étude de Pouliot, Rousseau & Valdebenito menée il y a dix ans (Pouliot, et al., 2004). En plus, les répondantes ont souligné dans leurs témoignages que la tolérance

pouvait exister face à la consommation d'alcool et qu'il y avait un impact négatif de la consommation d'alcool dans la vie communautaire d'Uashat mak Mani-Utenam.

Plusieurs études rapportent que certaines femmes consomment de l'alcool en raison de facteurs tels que le manque de soutien social, l'historique de consommation dans la famille ou un conjoint qui consomme de l'alcool (Best Start, 2003; G Chang, et al., 2000; Deshpande, et al., 2005; Environics Research Group, 2000; Leonardson & Loudenburg, 2003; Ockene, et al., 2002). Ces facteurs ont été considérés lors des entrevues afin d'explorer les raisons qui faisaient que certaines personnes dans l'entourage des répondantes approuvaient l'abstinence ou la consommation d'alcool chez une femme enceinte. On a pu constater que les répondantes se sentent soutenues par leur entourage. Le fait d'approuver l'abstinence découlerait d'un entourage qui possède des connaissances quant à l'ETCAF et se réfère parfois à des expériences personnelles douloureuses liées à la consommation d'alcool chez une femme enceinte. En contre partie le fait d'approuver la consommation d'alcool chez une femme enceinte découlerait des effets physiques agréables de relaxation que procure l'alcool perçus par l'entourage et dus à un manque de connaissance des effets néfastes sur le foetus.

- Autres constats

Ces éléments portent à croire qu'il faut mettre davantage l'accent sur la famille et la communauté pour que l'enseignement ETCAF soit prodigué soit au conjoint ou à une personne significative lors des rencontres prénatales offertes par les infirmières du programme SMI des centres de santé d'Uashat mak Mani-Utenam. Il faudra en

conséquence revoir le plan de sensibilisation à l'ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam.

- *Croyances comportementales*

En ce qui concerne les croyances comportementales liées aux inconvénients et aux avantages d'être abstinente d'alcool pendant la grossesse, les répondantes ont identifié que le fait de ne pas consommer d'alcool permettrait d'éviter les complications pour l'enfant à naître, d'avoir un bébé en santé et aussi d'avoir une belle grossesse. Ce constat concorde avec une étude américaine, portant sur les facteurs influençant l'intention d'arrêter de boire de l'alcool, selon la TCP d'Ajzen, pendant la grossesse, réalisée auprès de femmes enceintes afro-américaines (Jones, et al., 2007). Les répondantes de cette étude affirment aussi comme principaux avantages de l'abstinence : la santé du bébé et une grossesse normale (Jones, et al., 2007).

- *Croyances normatives*

Par la suite, les croyances normatives s'intéresseraient aux personnes qui approuvent l'abstinence d'alcool ou les personnes qui approuvent la consommation d'alcool durant la grossesse. Pour la majorité des répondantes, la famille venait au premier rang, suivi du conjoint et des amis comme facteurs normatifs de consommation ou non d'alcool durant la grossesse. Ces résultats s'apparentent à ceux de l'étude menée par Jones & al. (2007), dans laquelle les répondantes affirmaient que les amis proches, leur mère et le conjoint ou le père

des enfants figuraient comme les personnes significatives qui approuvaient l'abstinence d'alcool durant leur grossesse.

- *Croyances de contrôle*

Finalement, pour ce qui concerne les croyances de contrôle qui visaient soit à identifier les difficultés ou les facteurs facilitant l'abstinence d'alcool pendant la grossesse, la majorité des répondantes ont soulevé des éléments tels que l'influence des habitudes de vies, les obstacles ou des expériences douloureuses comme étant des facilitateurs face à l'abstinence d'alcool pendant la grossesse. Ce qui correspond aussi aux résultats de Jones & al (2007) où les répondantes rapportent des faits tels que de réduire les stresseurs dans leur environnement, le fait d'éviter de fréquenter des lieux où il y a de la consommation et de se tenir occupé seraient des facilitateurs face à l'abstinence d'alcool durant la grossesse.

Un deuxième élément, concernant les croyances de contrôle, rapporté par les répondantes, est le fait que l'intention ou la capacité d'être abstinente d'alcool pendant la grossesse joue un rôle majeur dans leur choix d'abstinence. On souligne aussi cet élément chez les Afro-Américaines; on parle ici d'avoir de l'autodiscipline et d'avoir de la volonté (Jones, et al., 2007). De plus, dans certains milieux socio-économiques plus faibles, des femmes non-consommatrices, et qui ont peu de connaissances sur les risques associés à l'alcool durant une grossesse disent faire appel à leur bon sens et s'abstiennent de consommer de l'alcool durant leur grossesse (April, Audet, et al., 2010).

Un troisième élément soulevé concernant les facteurs facilitant repose sur les ressources externes, l'accès à un suivi et le fait de recevoir l'information sur les risques de l'alcool durant la grossesse. En 2010, une étude faite par April & al., sur les représentations sociales et la consommation d'alcool pendant la grossesse, faite auprès de femmes caucasiennes inscrites à des services prénataux au Québec, révèle que les répondantes croient qu'il faut continuer d'informer et de sensibiliser au sujet des dangers de l'alcool durant la grossesse. De plus, selon l'étude de Vézina-Im & Godin (2011), ce qui faciliterait la capacité de s'abstenir d'alcool serait le fait d'être informé sur les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Ces résultats concordent aussi avec l'étude de Jones & al. (2007) où les répondantes affirment que des facteurs tels que de recevoir l'information sur les risques pour le fœtus lors de consommation d'alcool pendant la grossesse, d'avoir accès à un programme de désintoxication à l'alcool et de participer à des rencontres pour Alcooliques Anonymes (AA) sont des facilitateurs à l'abstinence.

Le soutien de l'entourage fait aussi partie des facteurs facilitant lorsqu'on parle des croyances de contrôle chez les répondantes. Ce fait rejoint aussi les résultats de l'étude de Jones & al. (2007) où l'encouragement des autres, le fait d'être entouré de gens positifs, d'avoir un copain qui essaie aussi d'arrêter ou le simple fait d'avoir quelqu'un qui les soutient dans leur choix d'abstinence font partie des éléments facilitateurs. L'étude de Vézina-Im & Godin (2011), souligne également que d'avoir le soutien de la famille et des amis pourraient contribuer au comportement d'abstinence. Finalement, l'étude d'April &

al. (2010) appuie aussi ces dires en affirmant que l'entourage influence le comportement d'abstinence lorsque les familles respectent et comprennent le choix de ne pas consommer.

- *Survol des constats*

Cette recherche a permis d'identifier des pistes d'intervention infirmière afin de bonifier l'enseignement prénatal ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. En tenant compte des résultats, il est possible d'affirmer, que cet enseignement auprès des femmes est essentiel et qu'il doit demeurer et faire partie intégrante des enseignements prénataux. De plus, il faudra accroître davantage la participation des familles afin d'augmenter leurs connaissances, de les sensibiliser aux risques de l'alcool pendant la grossesse et d'encourager la dynamique client/famille. Pour la majorité des répondantes, la famille joue un rôle crucial à différents niveaux face à l'abstinence d'alcool durant la grossesse. Il faudra aussi mettre l'accent sur la présence et la participation du conjoint, peu présents jusqu'à maintenant, lors des enseignements prénataux, car eux aussi, comme les résultats le démontrent, peuvent avoir un rôle à jouer quant au soutien qu'ils peuvent apporter à une femme enceinte afin de s'abstenir de consommer de l'alcool durant sa grossesse. Un autre élément à considérer serait de bonifier le plan d'enseignement prénatal par l'ajout d'un questionnaire de dépistage tel qu'utilisé dans la section comportementale de cette recherche. Finalement, il sera essentiel de poursuivre le volet préventif sur l'alcoolisation fœtale et de considérer de l'intégrer à la lutte contre la

toxicomanie pour l'ensemble de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam en partenariat avec les intervenants de la santé et communautaire.

- *Recommandations*

Cette recherche pourra permettre un certain avancement en matière d'éducation à la santé face à une clientèle spécifique culturellement, promouvoir plus efficacement l'enseignement prodigué au sujet de l'alcoolisation fœtale, servir de point de départ pour des projets similaires dans d'autres milieux (prévention dans les écoles, enseignement spécifiques auprès des conjoints ou des grands-mères) et apporter par le fait même une contribution à la recherche en sciences infirmières. Afin que d'autres résultats puissent appuyer les croyances des femmes innues de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam face à la consommation ou non d'alcool durant la grossesse, il serait recommandé que soit réalisée une étude similaire dans la langue maternelle qu'est l'innu et d'y inclure les conjoints et des membres influents de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam.

CONCLUSION

En conclusion, ce mémoire a permis de documenter les croyances d'un échantillon de femmes enceintes innues ($n=8$), en majorité multipares et étant pour la plupart à leur 2^e trimestre de grossesse, de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam sur la consommation ou non d'alcool durant la grossesse afin d'améliorer l'intervention préventive offerte dans la communauté sur l'alcoolisation fœtale. L'analyse des croyances comportementales, normatives et de contrôle reliée à la TCP d'Ajzen ont permis d'extraire les résultats suivants. Les femmes innues perçoivent que l'abstinence permet d'éviter les problèmes liés à l'alcoolisation fœtale pour l'enfant à naître. Le soutien de l'entourage incite à l'abstinence. Il existe certains éléments pouvant freiner l'abstinence d'alcool tels que la situation familiale, les problématiques de vie, la dépendance à l'alcool, les pressions sociales, la dépendance affective et le fait de ne pas toujours voir les effets néfastes de l'alcool chez les enfants atteints. Il existe aussi des facteurs facilitant l'abstinence durant la grossesse tels que les changements dans les habitudes de vie, la façon de surmonter les obstacles ou les expériences vécues, la capacité d'être abstinente d'alcool pendant la grossesse, l'accès à des ressources et à de l'information au sujet des risques de l'alcool.

durant la grossesse, l'estime de soi ou le simple fait de penser au bébé sont souvent source de motivation à demeurer abstinente.

Depuis 1968, les risques sont connus pour le fœtus lors de consommation d'alcool durant la grossesse (Agence de santé publique du Canada, 2004). Ce mémoire offre une ouverture aux couleurs particulières des femmes innues et, ainsi, documente et soutien l'enseignement ETCAF offert dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam. Il peut aussi apporter une contribution à la recherche interculturelle en sciences infirmières.

LISTE DE RÉFÉRENCES

- Agence de santé publique du Canada. (2004). *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale connaissances et attitudes des professionnels des soins de la santé en matière de syndrome d'alcoolisation foetale : résultats d'une enquête nationale*. Ottawa : Agence de santé publique du Canada.
- Agence de santé publique du Canada. (2011). À propos de l'Agence. Page consultée le 19 avril 2011, à http://www.phac-aspc.gc.ca/about_apropos/index-fra.php
- Ajzen, I. (1991). The Theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.
- Ajzen, I. (2006). Icek Ajzen Homepage : The Theory of planned behavior. Page consultée le 1 avril 2011, à <http://people.umass.edu/aizen>
- Ajzen, I. (2011). The theory of planned behavior : Reactions and reflections. *Psychology and Health*, 26(9), 1113-1127.
- Alvik, Heyerdahl, Haldorsen, & Lindemann. (2006). Alcohol use before and during pregnancy : A population-based study. *Acta Obstet Gynecol*, 85 (11), 1292-1298.
- April, N., Audet, C., Guyon, L., & Gagnon, H. (2010). Représentations sociales et consommation d'alcool pendant la grossesse. *Drogues, santé et société*, 9(2), 17-48.
- April, N., Bégin, C., & Morin, R. (2010). *La consommation d'alcool et la santé publique au Québec*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.
- Armitage, C., J., & Conner, M. (2001). Efficacy of the theory of planned behavior : A meta-analytic reviews. *British Journal of Social Psychology*(40), 471-499.
- Astley, J., Suzan,, & Clarren, K., Sterling. (1999). *Diagnostic guide for fetal alcohol syndrome and related conditions : The 4-Digit Diagnostic Code* (2e éd.). Seattle: University of Washington Publication Services.
- Audet, C., April, N., Guyon, L., & DeKoninck, M. (2006). *Représentations de la consommation d'alcool pendant la grossesse et perceptions des messages de prévention chez des femmes enceintes*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.
- Bandura, A. (2003). *Auto-Efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle* (J. Lecomte, Trad.). Paris : Éditions De Boeck Université.

- Bastable, S. B. (2008). *Nurse as Educator : Principles of Teaching and Learning for Nursing Practice* (3 éd.). Mississauga : Jones and Bartlett Publishers Canada.
- Benoit, C., Carroll, D., & Chaudhry, M. (2003). In search of a Healing Place : Aboriginal women in Vancouver's Downtown Eastside. *Social Science & Medicine*, 56(4), 821-833.
- Best Start. (2003). *Keys to a Successful Alcohol and Pregnancy Communication Campaign*. Toronto : Best Start Ontario's Maternal, Newborn and Early Child Development Resource Center.
- Browne, G., Roberts, J., Byrne, C., Grafni, A., Weir, R., & Majumdar, B. (2009). The Costs and Effects of Addressing the Needs of Vulnerable Populations : Results of 10 Years of Research. *Canadian Journal of Nursing Research*, 41(1), 193-203.
- Burglehaus, M., & Stokl, M. (2005). Sheway : Supporting Choice and Self-Determination. *Journal of Aboriginal Health*, 54-61.
- Butt, P., Beimess, D., Stockwell, T., Gliksman, L., & Paradis, C. (2011). Alcohol and health in Canada : A summary of evidence and guidelines for low-risk drinking. Ottawa, Ontario : Canadian Centre on Substance Abuse.
- Carson, G., Cox Vital, L., Crane, J., Croteau, P., Graves, L., Kluka, S., et al. (2010). Directive clinique de consensus sur la consommation d'alcool et la grossesse. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*. Ottawa, 32(8).
- Centre des naissances du CHUM. (2009). *Questionnaire ALPHA : traduction en français*. Montréal.
- Chang, G., Goetz, M. A., Wilkins-Haug, L., & Berman, S. (2000). A Brief Intervention for Prenatal Alcohol Use : An In-Depth Look. *Journal of Abuse Treatment*, 18, 365-369.
- Chang, G., Wilkins-Haug, L., Berman, S., & Goetz, M. A. (1999). Brief Intervention for alcohol use in pregnant : Randomised trial. *Journal of Addiction*, 94(10), 1499-1508.
- Chudley, A., Conry, J., Cook, J. L., Loock, C., Rosales, T., & Leblanc, N. (2005). Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. *Journal de l'association médicale canadienne*, 172 (5 suppl), SF1-SF22.

- Collins, S. E., Witkiewitz, K., & Larimer, M. E. (2011). The theory of planned behavior as a predictor of growth in risk college drinking. *Journal of Studies on Alcohol and Drugs*, 72(2), 322-332.
- Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2011). À propos de la CSSSPNQL. Page consultée 17 avril 2013, à <http://www.cssspnql.com/propos>
- Conseil canadien de la santé. (2006). *Le renouvellement des soins de santé au Canada : frayer la voie de la qualité*. Toronto.
- Dell, C. A., & Lyons, T. (2007). *La réduction des méfaits pour certaines populations au Canada : politiques et programmes de réductions des méfaits pour les personnes de descendance autochtone*. Centre lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies.
- Department of Behavioral Health and Developmental and Services (DBHDS). (2012). *Screening instruments for pregnant women and women of chilbearing age : Substance use, mental health and intimate partner violence*. Virginie : État-Unis : Gouvernement Virginie.
- Deshpande, S., Basil, M., Basford, L., Thorpe, K., Piquette-Tomei, N., Droessler, J., et al. (2005). Promoting alcohol abstinence among pregnant women : Potentiel social change stratégies. *Health Marketing Quarterly*, 23(2), 45-67.
- Dumas, L., & Lepage, M. (2010). *Éducation pour la santé et pratique infirmière avancée*. Gatineau : UQO.
- Environics Research Group. (2000). *Awareness of the effects of alcohol use during pregnancy and Fetal Alcohol Syndrome : Results of a national survey*. Ottawa : Santé Canada.
- Fortin, M. F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière éducation.
- French, D. P., & Cooke, R. (2012). Using the theory of planned behavior to understand binge drinking : The importance of beliefs for developing interventions. *British Journal of Health Psychology*, 17, 1-17.
- Gabriel, K., Hofman, C., Glavas, M., & Weinberg, J. (1998). The hormonal effects of alcohol use on the mother and fetus. *Alcohol Health and Research World*, 22(3), 170-177.
- Gagné, C., & Godin, G. (1999). Les théories sociales cognitives : guide pour la mesure des variables et le développement de questionnaire-groupe de recherche sur les aspects

- psychosociaux de la santé. Québec : École des sciences infirmières, Université Laval.
- Gagnon, H., Tessier, S., Côté, J., April, N., & Julien, A. S. (2012). Cognitive and behavioural aspects : Psychosocial factors and beliefs related to intention to not binge drink among young adults. *Alcohol and Alcoholism*, 47(5), 525-532.
- Godel, J. (2002). *Le syndrome d'alcoolisme foetal*. [Société canadienne de pédiatrie Index des documents de principes du Comité de santé des Premières nations, des Inuits et des Métis]. 7(3)(Addenda septembre 2010, Réapprouvé en mars 2012), 181-196.
- Godin, G., & Kok, G. (1996). The theory of planned behavior : A review of its applications to health-related behaviors. *American Journal of Health Promotion*(11), 87-98.
- Goudreault, E. (2004). *Comprendre l'ETCAF : L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale*. La Tuque: Les ailes supportantes.
- Graefe, S. (1998). *Être parents d'enfants touchées par le syndrome d'alcoolisme foetal : un guide pour le quotidien* (S. Courtemanche, Trad. 2 éd.). Colombie-Britannique : Society of Special Needs Adoptive Parents.
- Grant, T. M., Ernst, C. C., Streissguth, A., & Stark, K. (2005). Preventing alcohol and drug exposed births in Washington state : Intervention findings from three parent-child assistance program sites. *The American Journal Of Drug And Alcohol Abuse*, 31(3), 471-490.
- Guillemette, C. (2010). Programme ETCAF : communauté Uashat mak Mani-Utenam. Sept-Îles : UQO.
- Handmaker, N. S., Miller, W. R., & Manicke, M. (1999). Findings of a pilot study of motivational interviewing with pregnant drinkers. *Journal of Studies on Alcohol*, 60, 285-287.
- Innu Takuaikan Uashat mak Mani-Utenam. (2011). Statistiques. Sept-Iles : Communauté Uashat mak Mani-Utenam.
- Jones, T. C., Modeste, N., Anderson, B., Lee1, J., & Lim, J. (2007). Factors influencing the intention to quit drinking alcohol among African American/Black pregnant women. *Californian Journal of Health Promotion*, 5(3), 131-144.
- Kellner, F. (1998). High-risk alcohol use in the Yukon : A synthesis of research results. Whitehorse : Yukon Health and Social Services

- Kennedy, C., Finkelstein, N., Hutchins, E., & Mahoney. (2004). 5P Improving Screening for Alcohol use During Pregnancy. The Massachusetts ASAP program. Institute for Health and Recovery's 349 Broadway Cambridge Massachusetts. *Maternal and Child Health Journal*, 8(3), 140.
- Kesmodel, U., & Kesmodel, P. (2002). Drinking during pregnancy : Attitudes and knowledge among pregnant danish women 1998. *Alcoholism clinical and experimental research*, 26 (10), 1553-1560.
- Koren, G., Nulman, I., Chudley, A., & Loocke, C. (2003). Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Canadian Medical Association Journal*, 169 (11), 1181-1185.
- Leonardson, G., & Loudenburg, R. (2003). Risk Factors for Alcohol Use During Pregnancy in a Multistate Area. *Neurotoxicology and Teratology*, 25, 651-658.
- Lepage, P. (2009). *Mythes et réalités sur les peuples autochtones* (2 éd.). Québec : Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.
- Loiselle, C., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthode de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Montréal : ERPI.
- Muckle, G., Laflamme, D., Gagnon, J., Boucher, O., Jacobson, L. J., & Jacobson, W. S. (2011). Alcohol, smoking and drug use among Inuit women of childbearing age during pregnancy and risk to children. *Alcoholism clinical and experimental research*, 35(6), 1081-1091.
- Nations Unies. (2001). Programme des Nations Unies pour le développement : Human Development Indicators.
- Norman, P. (2011). The theory of planned behavior and binge drinking among undergraduate students : Assessing the impact of habit strength. *Addictive Behaviors*, 36, 502-507.
- Norman, P., Armitage, C. J., & Quigley, C. (2007). The theory of planned behavior and binge drinking : Assessing the impact of binge drinker prototypes. *Addictive Behaviors*, 32, 1753-1768.
- O'Conner, M. J., & Whaley, S. E. (2007). Brief intervention for alcohol use by pregnant women. *American Journal of Public Health*, 97(2), 252-258.
- Ockene, J., Ma, Y., Zapka, J., Pbert, L., Valentine Goins, K., & Stoddard, A. (2002). Spontaneous cessation of smoking and alcohol use among low income pregnant women. *American Journal of Preventive Medicine*, 23, 150-159.

- Organisation Mondiale de la Santé. (1982). *AUDIT : The alcohol use disorders identification test guidelines for use in primary health care*. Genève : OMS.
- Poole, N. (2000). Evaluation report of the Sheway Project for high-risk pregnant and parenting women. Colombie-Britannique : Centre d'Excellence pour la Santé des Femmes.
- Pouliot, S., Rousseau, C., & Valdebenito, C. (2004). *Plan de santé communautaire : Uashat mak Mani-Utenam 2004-2009*. Québec : Groupe Recherche Focus.
- Roberts, G., & Nanson, J. L. (2000). *Meilleures pratiques : syndrome d'alcoolisme foetal effets de l'alcool sur le foetus et les effets des autres drogues pendant la grossesse*. Ottawa : Division de la Stratégie canadienne antidrogue, Santé Canada.
- Robinson, G., C, Conry, J., L, & Conry, R., F. (1987). Clinical profile and prevalence of fetal alcohol syndrome in an isolated community in British Columbia. *Canadian Medical Association Journal*, 137, 203-207.
- Santé Canada. (2005). Santé des Premières nations et des Inuits : arrêtez le syndrome de l'alcoolisation foetal et les effets de l'alcool sur le foetus dès maintenant. Ottawa. Page consultée le 27 janvier 2013, à http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/pubs/famil/_preg-gros/stop-arret-syndrome/index-fra.php
- Santé Canada. (1997). *Ça prend une communauté : Cadre de travail pour l'Initiative des Premières Nations et des Inuits sur le syndrome d'alcoolisme foetal et sur les effets de l'alcool sur le foetus*. Ottawa: Ministères des travaux publics et des Services gouvernementaux.
- Santé Canada. (2003a). *L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) : un cadre d'action*. Ottawa : Ministère de la santé.
- Santé Canada. (2003b). *Recherche sur les politiques de santé : remédier aux problèmes de santé de la population autochtone*. (5). Ottawa : Bulletin de recherche sur les politiques de santé
- Santé Canada. (2007). Santé des Premières Nations, des Inuits et des Autochtones : consommation des substances et traitement de la toxicomanie. Page consultée le 02 juin 2010, à <http://www.hc-sg.gc.ca/fniah-spnia/substan/index>
- Santé et services sociaux du Québec. (2009). *Grossesse alcool et drogues : ce qu'il faut savoir. Document de soutien à l'intention des personnes qui interviennent auprès des femmes enceintes ou en âge de procréer*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux, Service des toxicomanies et des dépendances.

- Shahirose, S., Premji, & Semenic, S. (2009). Do canadian prenatal record forms integrate evidence-based guidelines for the diagnosis of a FASD? *Revue canadienne de santé publique*, 100(4), 274-280.
- Stade, B., Bailey, C., Dzendoletas, D., Sgro, M., Dowswell, T., & Bennett, D. (2009). Psychological and/or educational interventions for reducing alcohol consumption in pregnant women and women planning pregnancy (Review). *Cochrane Database of Systematic Review*, CD004228(2).
- Statistiques Canada. (2008). *Peuples autochtones du Canada en 2006 : Inuits, Métis et Premières nations, recensement de 2006*. (97-558-XIF). Ottawa : Ministère de l'Industrie.
- Statistiques Canada. (2011). *Les femmes des Premières Nations, les Métisses et les Inuites*. Ottawa.
- Stout, D. M., Kipling, G. D., & Stout, R. (2001). Santé des femmes autochtones : projet de synthèse des recherches rapport final (Santé Canada éd.). Ottawa : Centres d'excellence pour la santé des femmes.
- Streissguth, A. (2007). Offspring effect of prenatal alcohol exposure from birth to 25 years : The Seattle prospective longitudinale study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14, 81-101.
- Tait, C. (2003). Syndrome d'alcoolisation foetale chez les peuples autochtones du Canada : examen et analyse des répercussions intergénérationnelles liées au régime des pensionnats. Ottawa : La Fondation autochtone de guérison.
- Uauitshitun. (2010). Statistiques. Sept-Iles : Uashat mak Mani-Utenam.
- Uauitshitun. (2012). Statistiques. Sept-Iles : Uashat mak Mani-Utenam.
- Uauitshitun. (2013). Uauitshitun santé et services sociaux : ensemble et maintenant. Uashat mak Mani-Utenam. Page consultée le 27 janvier 2013, à <http://www.uauitshitun.org/uauitshitun>
- Vézina-Im, L. A., & Godin, G. (2011). Psychosocial determinants of intention to abstain from drinking alcohol while pregnant among a sample of women of childbearing age. *Addiction Research and Theory*, 19(2), 128-137.
- Watson, E. (2010). The Evolution and Application of the 5 P'S Behaviral Risk Screening Tool. *The National abandoned infants assistance resource center : The Source*, 20(2), 27-29.

- Williams, R., J, Odaibo, F., S, & McGee, J., M. (1999). Incidence of fetal alcohol syndrome in northeastern Manitoba. *Revue Canadienne de Santé Publique, 90*(3), 192-194.
- Xueqin, G., Toubbeh, J., Cline, J., & Chisholm, A. (1998). The use of a Qualitative Approach in fetal Alcohol Syndrome Prevention Among American Indian Youth. *Journal of Alcohol & Drug Education, 43*(3), 53-65.
- Zemore, S. E., & Kaskutas, L. A. (2009). Development and validation of the Alcoholics Anonymous Intention Measure (AAIM). *Drug and Alcohol Dependence, 104*, 204-211.

APPENDICE 1

PLAN ÉDUCATIF D'ENSEIGNEMENT PRÉNATAL ETCAF ET GRILLE D'ENSEIGNEMENT PRÉNATAL ETCAF

Objectif général : Prévenir, au quotidien, les naissances ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam, en prodiguant un enseignement aux futurs parents sur les dangers de l'alcool durant la grossesse.

Trois objectifs chapeautent le plan éducatif prénatal ETCAF. Les voici :

- 1- D'ici la fin de la rencontre sur l'enseignement prénatal ETCAF, les futurs parents expliqueront en leurs mots les risques de consommer de l'alcool durant la grossesse.
- 2- D'ici la fin de la rencontre, la future maman exprimera son choix quant à la consommation d'alcool durant sa grossesse.
- 3- Au moment de la visite post-partum à domicile, la maman confirmera son abstinence ou sa diminution de consommation d'alcool durant sa grossesse et/ou postnatale (Guillemette, 2010).

Les stratégies éducatives d'enseignement reposent sur plan global, un ensemble d'interventions planifiées (Dumas & Lepage, 2010). Les stratégies comprennent : le qui, le quand, le comment et l'évaluation (Dumas & Lepage, 2010). Le qui : la femme enceinte, son conjoint ou une personne significative. Le quand : l'enseignement sur l'ETCAF se déroulant lors de la première visite prénatale. Le comment : exprime le déroulement de la rencontre prénatale ainsi que la façon d'atteindre chaque objectif éducatif (Dumas & Lepage, 2010). La grille ETCAF suit une séquence allant du volet cognitif et s'enchaînant vers l'aspect affectif (décrire sa consommation, décrire son réseau, etc.). L'enseignement est à la fois répétitif et s'assure de stimuler différents niveaux d'apprentissage (auditif et visuel) (Guillemette, 2010).

La grille ETCAF comprend en quelque sorte neuf sections. Section 1 : définition et explication de l'ETCAF. Section 2 : les effets de l'alcool sur le fœtus. Section 3 : la présentation d'une vidéo sur l'ETCAF en innu. Ces trois premières sections visent l'acquisition de connaissances au plan cognitif (Dumas & Lepage, 2010). Section 4 : le choix de la cliente quant à la consommation d'alcool. Section 5 : les caractéristiques de sa consommation d'alcool. Section 6 : l'importance de l'entourage. Section 7 : l'identification de son réseau de soutien. Section 8 : la formulation d'un vœu de grossesse. Les sections suivantes visent l'intégration de ces connaissances dans le quotidien au plan psychomoteur et opérationnel (Dumas & Lepage, 2010). Section 9 : sert à évaluer l'abstinence ou la consommation lors du post-partum. Cette dernière section vise l'intégration du savoir, du savoir-faire et du savoir-dire qui s'opère dans un changement de comportement (Dumas & Lepage, 2010). Cette section fut bonifiée par l'ajout des motifs qui ont amené la cliente à être abstinente ou à réduire sa consommation d'alcool (Guillemette, 2010).

Le contenu de la vidéo ETCAF est divisé en cinq séquences. Entre chaque séquence, on voit un petit train annonçant le sujet du prochain scénario. La première partie s'intitule : « Qu'est-ce que l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale? ». Dans cette partie du scénario, on voit une cliente enceinte qui reçoit de l'enseignement sur l'ETCAF par l'infirmière et la nutritionniste. Par la suite, la jeune fille enceinte discute avec une amie de sa grossesse et des risques de consommer de l'alcool. La deuxième partie s'intitule : « Quand l'ETCAF survient-il? ». Cette partie est sous forme narrative. La troisième partie s'intitule : « Qui est touché par l'ETCAF ? ». Cette section est présentée sous forme d'un

album photo. La quatrième partie s'intitule : « Où retrouve-t-on l'ETCAF? ». Dans cette partie du scénario, on voit la femme enceinte lors d'une fête et qui se termine par une sortie dans un bar avec des amis. La dernière partie de la vidéo s'intitule : « Comment prévenir l'ETCAF dans notre communauté? ». Dans cette partie du scénario, on voit la femme enceinte qui écoute deux ainés lui expliquer les dangers de l'alcool durant la grossesse (Guillemette, 2010).

Besoin d'apprentissage prioritaire	Objectifs d'apprentissage	Stratégies éducatives	Moyens d'évaluation	Critères d'évaluation
1. La clientèle doit approfondir ses connaissances sur l'ETCAF	D'ici la fin de la rencontre sur l'enseignement prénatal ETCAF, les parents expliqueront les risques de consommer de l'alcool durant la grossesse.	-Établir un climat propice -S'assurer que le matériel est disponible et fonctionne. -Suivre chacune des étapes de la grille d'enseignement ETCAF -Section 1&2 -Information formelle de niveau simple selon Gunning -Utiliser le soutien technique (fœtus, affiches) -Présentation DVD ETCAF en innu (Section 3) Durée 15 min.	Les parents expliqueront en leurs mots l'ETCAF et répondront aux éléments de la grille ETCAF.	Les parents expliquent tous les aspects quant à l'ETCAF, répondent aux questions de la grille ETCAF.

Besoin d'apprentissage prioritaire	Objectifs d'apprentissage	Stratégies éducatives	Moyens d'évaluation	Critères d'évaluation
1. Idem	Idem	<ul style="list-style-type: none"> -Faire verbaliser les craintes de la clientèle -Susciter la discussion (réassurance, répétition, questions ouvertes) -Remettre dépliant, bloc-notes & crayon à la fin de la rencontre. 	Idem	Idem
2. La cliente verbalise sur sa vision ou ses défis face à une grossesse sans alcool	D'ici la fin de la rencontre, la cliente exprime son choix quant à la consommation d'alcool durant sa grossesse.	<p>Suivre chacune des étapes de la grille d'enseignement ETCAF :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Section 4 (choix d'être abstinente) -Section 5 (définir sa consommation) -Section 6 (importance de l'entourage) -Section 7 (réseau de soutien) -Section 8 (souhait de grossesse) 	<p>La cliente exprimera son choix d'abstinence d'alcool ou visera la réduction des méfaits.</p>	<p>La cliente exprime son choix d'être abstinente ou de diminuer sa consommation, répond aux questions de la grille ETCAF.</p>

Besoin d'apprentissage prioritaire	Objectifs d'apprentissage	Stratégies éducatives	Moyens d'évaluation	Critères d'évaluation
3. La femme enceinte s'abstient de consommer de l'alcool	Au moment de la visite post-partum à domicile, la cliente confirmera son abstinence ou décrira sa consommation d'alcool/les motifs de son choix.	Suivre chacune des étapes de la grille d'enseignement ETCAF : -Section 9 (évaluation d'abstinence ou de consommation/ motifs de son choix en postnatal).	La cliente confirmera son abstinence d'alcool ou sa réduction des méfaits/motifs de son choix durant sa grossesse.	La cliente confirme son abstinence ou sa réduction des méfaits/motifs de son choix, répond aux questions de la grille ETCAF.

(Guillemette, 2010)



GRILLE D'ENSEIGNEMENT SUR L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FÉTALE (ETCAF)

Nom : _____ Date de naissance : _____ No. Dossier : _____

Que connaissez-vous des dangers de l'alcool pendant la grossesse?

Qu'est-ce que l'ETCAF :

C'est l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Cela signifie que si une femme boit de l'alcool pendant sa grossesse, cet alcool nuit au bébé. Quand une femme enceinte boit de l'alcool, celui-ci est transmis au bébé, parce que le placenta ne filtre pas l'alcool. Le placenta retient ce qui n'est pas bon pour le bébé. Mais les particules d'alcool sont tellement petites qu'elles traversent facilement cette barrière. L'alcool se retrouve dans le liquide amniotique où flotte le bébé (voir tableau). L'ETCAF ne se voit pas. Beaucoup de femmes vous diront : « Moi j'ai bu et mon bébé n'a pas de malformation. » Avec l'ETCAF c'est le cerveau du bébé qui est touché, c'est comme si son cerveau était en fauteuil roulant.

Quels sont les effets de l'alcool sur le fœtus :

Il faut comprendre qu'un bébé est fabriqué à partir de millions de cellules. Ces cellules sont fragiles et ont besoin de bons éléments pour bien faire leur travail (aliments, vitamines, eau, oxygène etc.). Les cellules contiennent beaucoup d'eau. Qu'est-ce que fait l'alcool? Il assèche les cellules et elles ne peuvent plus faire leur travail. Souvenez-vous le lendemain d'une « brosse », on a la bouche sèche, on a mal à la tête, on est déshydraté. Chez le fœtus, le cerveau se développe du début jusqu'à la fin de la grossesse. La fabrication d'un cerveau, c'est comme un train qui passe, il ne peut pas revenir en arrière. L'alcool fait des dommages permanents. Donc alcool = tolérance zéro. Pour mieux comprendre regardons ce vidéo.

Présentation vidéo d'informations ETCAF (durée 15 min.), après le vidéo demandez s'ils ont des questions.

Quel est votre choix face à la consommation d'alcool :

être abstinente (ne pas prendre d'alcool) ou diminuer sa consommation

Définir sa consommation : Le moment ou la fréquence : _____;

La quantité : _____;

Avec qui : _____;

Qui peut jouer le rôle d'aïdant : _____;

Importance de l'entourage : le rôle du père et de la Nukum

Le travail du papa commence dès aujourd'hui. C'est parfois difficile de dire non. Le papa doit protéger la maman enceinte. Les Nukum ont aussi un rôle à jouer. Il est normal que le souvenir de votre mère soit davantage présent durant votre grossesse

Qui fait partie de votre réseau de soutien : _____, _____, _____;

Formulez un vœu pour cette grossesse : _____;

Évaluation post-partum : Abstinence. Motifs/défis : _____;

Ce qui a facilité votre abstinence : _____;

Consommation : le moment _____ la quantité _____;

Réduction des méfaits. Vos motifs/défis : _____;

Ce qui a facilité votre cheminement : _____;

Expliquer le rôle du papa/de Nukum : _____;

Si vous avez des questions, des inquiétudes ou toute autre chose, je suis disponible. Vous pouvez m'appeler ou venir me voir, mes coordonnées sont dans la pochette prénatale que je vous ai remise au début de notre rencontre.

Signature de l'infirmière : _____

Date : _____

Références : Agence de santé publique du Canada (2004), Dumas (2010), Goudreault (2004), Publications manitobaines portant sur l'ETCAF (2004) et Santé Canada (2003)
Réalisée : Uauitshitun, (2008), révisée (2010).

(Guillemette, 2010)

Projet approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC (# approbation 602.319.01, le 1^{er} septembre 2011)

APPENDICE 2

GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE : COLLECTE DES DONNÉES COMMUNAUTÉ D'UASHAT MAK MANI-UTENAM

Mieux comprendre les croyances associées à la consommation ou non d'alcool après un enseignement sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) chez les femmes innues enceintes de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam.

L'entrevue semi-dirigée poursuit l'objectif suivant :

- Connaître les croyances comportementales, normatives et de contrôle des femmes enceintes de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam en regard de la consommation ou non d'alcool durant la grossesse;

Tableau synthèse des variables et définitions conceptuelles de la théorie du comportement planifié (TCP) (Ajzen, 1991).

<i>Variables</i>	<i>Définition conceptuelle</i>
Intention	Indication de la volonté de la personne à effectuer un comportement donné, il est l'antécédent immédiat du comportement
Croyances comportementales	Probabilité subjective que le comportement va produire un résultat donné
Attitudes	Reflètent les performances du comportement évaluées positivement ou négativement
Croyances normatives	Attentes comportementales perçues venant de l'entourage
Norme subjective	Se réfère à la perception venant des pressions sociales à réaliser ou non un comportement
Croyances de contrôle	Présence apparente de facteurs qui peuvent faciliter ou entraver l'exécution d'un comportement qui est perçu par un individu
Perception de contrôle	Se réfère à la perception qu'ont les gens en leur capacité d'accomplir un comportement donné

Démarrage de l'entrevue – Mise en contexte
Suggestion de questions pour l'amorce de l'entrevue

- Selon toi, quelles sont les problématiques majeures dans la communauté?
- Selon toi, comment est perçue la consommation d'alcool dans la communauté?
- Peux-tu m'expliquer l'impact de l'alcool dans ta communauté?
- Est-ce que tu peux me parler un peu de toi?
- Quelles sont tes activités sociales?
- Quelles sont tes activités familiales?
- Est-ce que c'est ta première grossesse?
- Depuis quand es-tu enceinte?
- Quelle est la date prévue de ton accouchement?
- Comment se passe ta grossesse présentement ?
- Comment vois-tu l'arrivée de ton bébé?
- Comment ta famille ou ton conjoint voit l'arrivée du bébé?
- As-tu des craintes face à ta grossesse?
- As-tu rencontré ton médecin depuis le début de ta grossesse?
- Est-ce que tu peux m'expliquer dans tes mots ce que signifie l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale?
- Qu'as-tu retenu de l'enseignement ETCAF que tu as reçu?
- Tu as reçu l'enseignement il y a combien de temps?
- Est-ce que cet enseignement sur l'ETCAF t'a influencée ?
- Qu'est-ce qui t'a motivée à participer à cette recherche?
- Explique-moi ce que cette grossesse a changé dans ta vie?

Références : (Xueqin, Toubbeh, Cline, & Chisholm, 1998)-(Audet, April, Guyon, & DeKoninck, 2006)

Opérationnalisation : Questions pour entrevues semi-dirigées

1- Croyances comportementales :

- 1.1 Selon toi, quels sont les côtés positifs (ou les avantages) de ne pas consommer d'alcool pendant ta grossesse?
- 1.2 Selon toi, quels sont les côtés négatifs (ou les désavantages ou inconvénients) de ne pas consommer d'alcool pendant ta grossesse?
- 1.3 Selon toi, quels sont les avantages de consommer de l'alcool pendant ta grossesse?
- 1.4 Selon toi, quels sont les désavantages de consommer de l'alcool pendant ta grossesse?

2- Croyances normatives :

- 2.1 Qui sont les personnes* ou les groupes de personnes qui approuveraient que tu ne consommes pas d'alcool pendant ta grossesse?
- 2.2 Selon toi, pourquoi ces personnes approuveraient que tu ne consommes pas d'alcool pendant ta grossesse?
- 2.3 Qui sont les personnes ou les groupes de personnes qui approuveraient que tu consommes de l'alcool pendant ta grossesse?
- 2.4 Selon toi, pourquoi ces personnes approuveraient que tu consommes de l'alcool pendant ta grossesse?
- 2.5 En général, est-ce que tu trouves important l'opinion de ces personnes?

3- Croyances de contrôle :

- 3.1 Qu'est-ce qui pourrait t'aider à ne pas consommer d'alcool pendant ta grossesse?
- 3.2 Qu'est-ce qui pourrait t'empêcher de ne pas consommer d'alcool durant ta grossesse, ou quels sont les obstacles que tu risques de rencontrer si tu décides de ne pas consommer d'alcool pendant ta grossesse?
- 3.3 Comment pourrais-tu surmonter ces obstacles?

*Ne nommez pas de nom, mais plutôt des groupes de personne (parents, grand-mère, chum, infirmière, etc.)

Références : (Ajzen, 1991) – (Ajzen, 2006) – (Gagné & Godin, 1999).

APPENDICE 3

QUESTIONNAIRE SOCIADÉMOGRAPHIQUE ET COMPORTEMENTAL

Identification # : _____

Âge : _____

Primipare : Multipare :

Trimestre grossesse : Premier Trimestre (1^{re} à 12^e semaines)
 Deuxième Trimestre (13^e à 26^e semaines)
 Troisième Trimestre (27^e à 40^e semaines)

Situation : Vit seule
 Vit en couple

Occupation : Emploi rémunéré
 À la maison

Niveau de scolarité : Études secondaires ou moins
 Études collégiales
 Études universitaires

Inspiré questionnaires 5P (parents-peers-partners-past-present) et Audit

1-De façon générale, est-ce que l'un ou l'autre de vos parents consomme ou consommait de l'alcool ?
 1 jamais 2 un peu 3 modérément 4 souvent 5 Très souvent

2-De façon générale, est-ce que vos ami(e)s consomment de l'alcool ?
 1 jamais 2 un peu 3 modérément 4 souvent 5 Très souvent

3-De façon générale, est-ce que votre partenaire consomme de l'alcool ?
 1 jamais 2 un peu 3 modérément 4 souvent 5 Très souvent

4-Dans le passé, est-ce que la consommation d'alcool vous a déjà causé des difficultés ?
 1 jamais 2 un peu 3 modérément 4 souvent 5 Très souvent

5-Avant de savoir que vous étiez enceinte, avez-vous consommé de l'alcool ?
 1 jamais 2 un peu 3 modérément 4 souvent 5 Très souvent

6-Depuis que vous savez que vous êtes enceinte, vous est-il arrivé de consommer de l'alcool?
 Oui ou Non

*Réponse affirmative en 6, poursuivre avec les questions 7 & 8 inspirées de l'AUDIT

Consommation standard équivaut à 341 ml de bière 5 % (12 onces), 142 ml de vin 12 % (5 onces), 43 ml de spiritueux 40 % (1,5 once) et 85 ml 18 % (3 onces) de vin fortifié (Santé et services sociaux du Québec, 2009).

7- Depuis que vous savez que vous êtes enceinte, combien de fois vous est-il arrivé de consommer de l'alcool ?

- Jamais
- Une fois par mois ou moins
- 2 à 4 fois par mois
- 2 à 3 fois par semaine
- 4 fois ou plus par semaine

8- Depuis que vous savez que vous êtes enceinte, combien de consommations standard avez-vous bues au cours d'une journée ordinaire ?

0 1 2 3 4

*Utilisé afin de documenter l'échantillon

Références : 5 P : Outil développé par Institute for health and Recovery's, 349 Broadway Cambridge,Massachusetts 02139, www.healthrecovery.org (non validé-non traduit) « Improving Screening for Alcohol use During Pregnancy : the Massachusetts ASAP program » Kennedy C., Finkelstein N., Hutchins E., Mahoney, 2004 Maternal and Child Health Journal, 8(3), p.140. Adapté & utilisé avec la permission des auteurs.

Traduction en français autorisée et réalisée : Centre des naissances du CHUM, questionnaire ALPHA (2009) marielle.venne.chum@ssss.gouv.qc.ca. Utilisé avec la permission des auteurs.

AUDIT : Développé sous l'égide de l'OMS (1982). Babor, T.F., de la Fuente, J.R., Saunders, J. & Grant, M. (1992). AUDIT The alcohol use disorders identification test guidelines for use in primary health care. Genève. Suisse : OMS.Centre Canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (2004).Une enquête nationale sur la consommation d'alcool et autres drogues pour les Canadiens : La prévalence de l'usage et les méfaits : points saillants. <http://www.ccsa.ca/2004ccsadocuments/ccsa-004805-2004.pdf>. Récupéré le 2011-09-12.

Projet approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC (# approbation 602.319.01, le 1^{er} septembre 2011) (Modification & Approbation le 2011-12-19)

APPENDICE 4

AUTORISATIONS DES AUTEURS

Message d'impression de Windows Live Hotmail

Page 1 sur 3

permission to use your questionnary 5P Carynne Guillemette

De : **Enid Watson** (enidwatson@healthrecovery.org)
Envoyé : 21 juillet 2011 14:29:05
À : **guillemette carynne** (carynne33@hotmail.com)
1 pièce jointe
Evolution & Application of the 5 P'S (2010).pdf (120,9 Ko)

Bonjour, Ms. Guillemette.
Oui, c'est correct.
Bon chance!
Merci,
Enid Watson

De : **marielle.venne.chum@sass.gouv.qc.ca**
Envoyé : 13 juillet 2011 10:03:39
À : **guillemette carynne** (carynne33@hotmail.com)
2 pièces jointes
Questionnaire sociodémographique et comportemental.docx (23,8 Ko), Questionnaire d'auto-évaluation -Alpha-pour les femmes.pdf (36,5 Ko)

Bonjour,

je vous envoie le questionnaire ALPHA que nous utilisons ici auprès des femmes enceintes et dans lequel nous avons intégré notre version du 5P. La référence se trouve à la fin et vous trouverez dans cet article la façon de l'utiliser. Vous pouvez utiliser notre version du 5P mais nous apprécierions que vous mettiez le Centre des naissances du CHUM en référence.
merci

APPENDICE 5

APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

UQAC

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains* et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

La présente est délivrée pour la période du **1^{er} septembre 2011 au 31 août 2014**

Pour le projet de recherche intitulé : *Mieux comprendre les croyances associées à la consommation ou non d'alcool après un enseignement sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) chez les femmes innues enceintes de la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam.*

Responsable du projet de recherche : *Madame Carynne Guillemette*

No référence – Approbation éthique : *602.319.01*

Fait à Ville de Saguenay, le 1^{er} septembre 2011



François Guérard
Président
Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

APPENDICE 6

RÉSOLUTION DU CONSEIL DE BANDE ITUM



Innu Takuaikan
Uashat mak Mani Utanam

Résolution

N° consécutif

12/13/40

Date de l'assemblée
d'où sont convoquées : **14.06.2012**

Province
Québec

N° de référence
du dossier :

**APPUI AU PROGRAMME ETCAF/
PROJET DE RECHERCHE
MODIFICATION RÉSOLUTION #11/12/05**

ATTENDU QU'

Il y a lieu de modifier la résolution portant le numéro consécutif #11/12/05, adoptée le 19 avril 2012 afin d'élargir le bassin de femmes innues et de repousser l'échéancier;

ATTENDU QUE :

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisme fœtal (ETCAF) est un terme employé pour décrire la gamme de déficience qui peut survenir chez un individu dont la mère a consommé de l'alcool pendant la grossesse;

ATTENDU QUE :

La présente recherche a pour but d'explorer les croyances de contrôle associée à la consommation ou non d'alcool durant la grossesse chez les femmes innues âgées entre 18 et 45 ans ayant reçu un enseignement prénatal ETCAF dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utanam;

ATTENDU QUE :

Le projet de recherche débutera à l'automne 2011 et prendra fin à l'automne 2013 et qu'il se déroulera avec l'autorisation du Comité d'Éthique de la Recherche (CER) de l'Université du Québec à Chicoutimi;

ATTENDU QUE :

L'étudiante-chercheuse Carynne Guillemette, est une employée d'Innu Takuaikan Uashat mak Mani-utnam (ITUM) à titre d'infirmière clinicienne pour le Programme SMI et qu'elle s'engage en collaboration avec les Centres de Santé Uauishitun activement aux objectifs spécifiques du programme ETCAF pour la sécurité et le bien-être des femmes enceintes et des enfants touchés par l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisme fœtal. De plus, ce projet de recherche permettra de bonifier l'enseignement prénatal ETCAF prodigué aux femmes enceintes de la communauté.

IL EST PROPOSÉ PAR : William Fontaine

APPUYER PAR : Marcelle St-Onge

IL EST RÉSOLU:

De modifier la résolution portant le numéro consécutif #11/12/05, adoptée le 19 avril 2012.

Qu'Innu Takuaikan Uashat mak Mani-utnam appuie toujours activement l'activité de recherche proposée qui appuie la promotion des objectifs du programme ETCAF, contribuant ainsi à protéger les femmes enceintes et les enfants contre les effets néfastes des troubles causés par l'alcoolisme fœtal.

Quorum : 5

<u>Georges Ernest Biagis</u> (Conseiller)	<u>Yves Léonard</u> (Conseiller)	<u>Marcelle St-Onge</u> (Infirmière clinicienne) COPIE CONFEDEME
<u>manu mireille hol</u> (Conseiller)	<u>Laval Madi</u> (Conseiller)	<u>William Fontaine</u> (Conseiller)
<u>Jeanne G. Gagné</u> (Conseiller)	<u>Wade J. De</u> (Conseiller)	<u>Patrice Fontaine</u> (Conseiller)

APPENDICE 7

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche : Mieux comprendre les croyances associées à la consommation ou non d'alcool après un enseignement sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) chez les femmes innues enceintes d'Uashat mak Mani-Utenam

Chercheure : Carynne Guillemette, étudiante à la Maîtrise, Département des sciences de la Santé, Université du Québec à Chicoutimi

Directrice de recherche: Françoise Courville, professeure agrégée, Département des sciences de la Santé, Université du Québec à Chicoutimi

Codirectrice : Hélène Gagnon, professeure associée, Université Laval

1. INVITATION AU PROJET DE RECHERCHE :

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez lire attentivement les renseignements qui suivent.

2. PROJET DE RECHERCHE

L'alcoolisation fœtale est le seul problème de santé qui peut être évité à 100 % (Agence de santé publique du Canada, 2004). Depuis 2003, dans la communauté d'Uashat mak Mani-Utenam, la prévention sur l'alcoolisation fœtale est faite auprès des futures mères de façon systématique par les infirmières selon un plan éducatif prénatal ETCAF. Connaître vos croyances en regard de la prise ou non d'alcool durant la grossesse après avoir reçu un enseignement sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) pourrait fournir des pistes pour améliorer les mesures préventives sur ce problème de santé dans votre communauté;

Participation à la recherche

Consiste à vous rencontrer pour une seule entrevue semi-dirigée lors d'une de vos visites prénatales durant environ 60 minutes soit au Centre de Santé d'Uashat ou au Centre de Santé de Mani-Utenam.

3. UTILITÉS ET RISQUES

En participant à cette recherche, vous pourrez aider au progrès dans le domaine de l'éducation à la santé en sciences infirmières et contribuer à l'amélioration des services offerts aux femmes enceintes d'Uashat mak Mani-Utenam.

Par contre, il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou pénibles. Si cela se produit, n'hésitez pas à en discuter avec la chercheure. Au besoin, celle-ci pourra vous référer à Mme Marceline Tshernish étant la personne-ressource désignée.

4. CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES ET DIFFUSION DES RÉSULTATS

Les données que vous fournirez resteront confidentielles. Les entrevues seront enregistrées par un appareil audionumérique. Les enregistrements seront effacés au fur et à mesure que les analyses seront faites. Un numéro sera assigné à l'enregistrement et à la transcription de votre entrevue et seule la chercheure et/ou la directrice et codirectrice mandatées auront la liste des répondantes et des numéros correspondants. Les données seront conservées cinq ans dans un classeur sous clé situé à l'Université du Québec à Chicoutimi. Aucune donnée permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Un rapport confidentiel écrit et verbal (sans mention des noms des répondantes) sera transmis au Conseil de bande ITUM décrivant les conclusions de la recherche. La recherche et les résultats non-nominatifs seront présentés lors d'un colloque scientifique. La recherche sera publiée dans une revue scientifique.

5. CONDITIONS À LA PARTICIPATION DU SUJET

Votre participation est totalement volontaire. Aucune compensation en argent n'est prévue pour votre appui à cette recherche. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps sur simple avis verbal et sans devoir justifier votre décision. Vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions. Si vous vous retirez de la recherche, les données qui auront été recueillies seront détruites au moment de votre retrait. La chercheure a le droit de retirer une répondante de la recherche. Vous pourrez consulter l'étude lors de sa publication. Vous avez le droit d'obtenir, avant et pendant la recherche, des réponses à vos questions sur l'étude.

CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus. J'ai obtenu les réponses à mes questions concernant ma participation à la recherche. Je comprends le but, la nature, l'utilité et les risques de cette recherche.

Après réflexion, je consens à participer à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps, sur simple avis verbal, sans aucune atteinte.

Je consens à ce que les données non nominatives recueillies dans le cadre de cette étude soient utilisées pour des projets de recherche autres de même nature. À condition d'avoir une approbation éthique et le respect des mêmes principes de confidentialité et de protection des données

Oui	Non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Signature : _____ Date : _____
 Nom : _____ Prénom : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, l'utilité et les risques de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur _____ Date : _____
 Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Carynne Guillemette, au numéro de téléphone suivant : (418) 968-4595 poste 2226 ou à l'adresse courriel carynne.guillemette@uqac.ca

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée au coordonnateur du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi, Monsieur François Guérard au numéro de téléphone suivant : (418) 545-5011 poste 5095 ou au 1-800-545-5011 poste 5095

Un exemplaire du formulaire de consentement signé doit être remis à la répondante

