

TS trouble
du spectre
AF de l'alcoolisation
fœtale

en parler pour mieux agir

 **ASPQ**
ASSOCIATION POUR LA SANTÉ
PUBLIQUE DU QUÉBEC

Pratiques gagnantes pour sensibiliser aux risques liés à l'exposition prénatale à l'alcool

Avant-propos

Réalisée par Marie-Alexia Masella pour l'Association de Santé Publique du Québec, cette synthèse des connaissances présente la recherche de littérature effectuée sur les campagnes de prévention sur le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) au Québec, au Canada et dans le monde par Mme Katharine Dunbar Winsor, étudiante de sociologie et anthropologie de l'Université Concordia, ainsi que l'historique de la prévention du TSAF au Québec réalisé par Mme Isabelle Létourneau, chargée de projet au sein de l'ASPQ.



* La production de cette synthèse scientifique sur le TSAF a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de l'Agence de la santé publique du Canada. Les points de vue exprimés ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de la santé publique du Canada.

01.

Contexte du développement des campagnes de sensibilisation

La recherche et la sensibilisation sur le TSAF ont débuté dans les années 70 au Canada et se sont intensifiées depuis les années 90¹, plus particulièrement dans les provinces de l'ouest (Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba).

Les campagnes de prévention ont pour but d'augmenter la sensibilisation d'une population en particulier ou du grand public sur un enjeu de santé publique tel que la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Cependant, des études contestent l'efficacité de certaines campagnes de sensibilisation et de certains messages, car ils peuvent avoir des effets inattendus, en particulier chez les femmes enceintes^{2,3}. Certains efforts de prévention

peuvent involontairement accroître la stigmatisation ou la honte ressentie par les femmes enceintes ou les personnes porteuses du TSAF. Cette stigmatisation peut notamment les empêcher de divulguer leur consommation d'alcool ou de solliciter des soins médicaux liés à leur grossesse et à leur consommation de substances².

La reconnaissance de la stigmatisation et du jugement que pouvaient entraîner de telles campagnes a permis un lent changement vers des messages plus contextualisés, inclusifs et non stigmatisants qui suscitent moins de réactions choquantes, et qui mettent plus d'emphasis sur à la santé globale des femmes⁴.

Toutefois, ces campagnes souffrent de l'absence de données probantes récentes. En effet, le peu d'informations sur le taux de prévalence du TSAF, qui correspond rarement aux taux d'autodéclaration de consommation d'alcool pendant la grossesse^{1,3}, peut empêcher ou altérer la réalisation d'une promotion efficace de la santé des femmes¹ et porter atteinte à leur autonomie⁴, en ne favorisant pas une sensibilisation et une prise en charge adéquate.

-
1. Poole, N. (2003), Mother and child reunion: Preventing fetal alcohol spectrum disorder by promoting women's health. British Columbia Centre for Excellence for Women's Health.
 2. Bell, E., Zizzo, N and Racine, E. (2015). Caution! Warning Labels About Alcohol and Pregnancy: Unintended Consequences and Questionable Effectiveness. *American Journal of Bioethics*, 15, 1-20.
 3. Zizzo, N. & Racine, E. (2017). Ethical challenges in FASD prevention: Scientific uncertainty, stigma, and respect for women's autonomy. *Canadian Journal of Public Health*, 108(4), 414-417.
 3. Poole, N. (2008), Fetal alcohol spectrum disorder (FASD) prevention: Canadian perspectives. Agence de la santé publique du Canada.
 4. Poole, N. (2003). Mother and child reunion: Preventing fetal alcohol spectrum disorder by promoting women's health. British Columbia Centre for Excellence for Women's Health.

02. Approches à éviter et à privilégier

Deux rapports^{5,7} ont mis en lumière les conditions gagnantes d'une campagne de sensibilisation efficace et respectueuse de l'autonomie des personnes en analysant des campagnes de sensibilisation antérieures :

À privilégier

- Fournir des informations sur les risques de la consommation d'alcool pendant la grossesse
- Proposer des solutions de remplacement
- Fournir des endroits ou des ressources pour obtenir de l'aide
- Promouvoir la participation de la communauté et de l'entourage en augmentant la sensibilisation et l'action en matière de TSAF

Éviter les messages suivants

- ETCAF/TSAF peut être évité à 100%
- Si vous êtes enceinte, buvez moins ou pas du tout
- Il suffit simplement de ne pas boire pendant neuf mois
- Choisissez de ne pas boire d'alcool pendant la grossesse
- Une seule consommation suffit
- Les femmes enceintes ne boivent jamais seules

5. Poole, N. (2008). Fetal alcohol spectrum disorder (FASD) prevention : Canadian perspectives. Agence de la santé publique du Canada.

Les images utilisées ont également un poids dans le message de prévention souhaité. Dans le tableau suivant, quelques images déjà utilisées dans des campagnes sont décrites avec leurs avantages et leurs désavantages⁶ :

Image	Avantages	Désavantages
Femme enceinte	Indique clairement que le problème est relié à la grossesse	Peut insinuer que ce problème ne concerne que la femme enceinte
Femme enceinte et son conjoint	Indique le rôle du père	N'inclut pas les femmes seules ou les femmes avec un partenaire féminin
Femme enceinte buvant de l'alcool	Message visuel clair	Approche négative face au problème
Femme à risque plus élevé	Peut encourager les femmes à risque plus élevé à aller chercher de l'aide	Peut renforcer le mythe selon lequel l'ETCAF serait uniquement le fait des femmes à « risque élevé »
Cerveau d'un bébé atteint de l'ETCAF	Montre les conséquences néfastes sur le cerveau en développement	Non représentatif des problèmes communs vus dans les cerveaux des personnes atteintes de l'ETCAF
Femme enceinte sans tête	Se concentre sur la grossesse	Peut donner l'impression de la femme objet
Femme enceinte nue	Indiquer clairement la grossesse	Peut être considéré comme non approprié dans certaines cultures ou peut représenter la femme comme un objet
Fœtus qui flotte dans l'alcool	Image forte	Peut aliéner la population cible
Bébés qui boivent de l'alcool	Image forte	Peut aliéner la population cible
Personne en prison	Représente le risque plus élevé d'avoir des démêlés avec la justice	Ne montre pas l'espoir et peut engendrer des idées fausses sur les attentes futures des personnes atteintes de l'ETCAF
Personnes atteintes de l'ETCAF	Des images positives de gens atteints de l'ETCAF peuvent fournir des modèles et montrer la qualité de vie dont on peut jouir quand on dispose des services de soutien appropriés	Des images des personnes ayant de sérieuses déficiences physiques peuvent créer de la confusion face à l'ETCAF puisque seulement une petite portion des gens qui en sont atteints présentent de sérieuses et évidentes déficiences physiques

6. Burgoyne, W. (2006). What we have learned: Key Canadian FASD awareness campaigns. Public Health Agency of Canada.

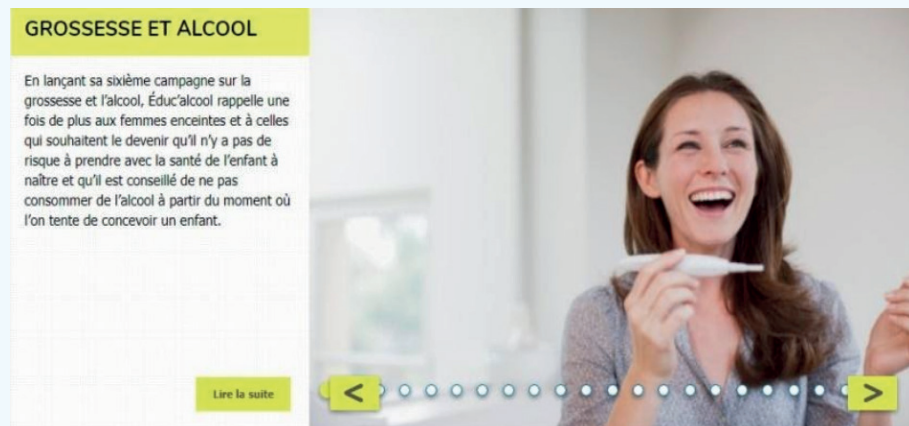
03. Exemples de campagnes récentes d'ici et d'ailleurs

Il est également important de s'intéresser aux campagnes menées au Québec, dans les autres provinces du Canada et dans le monde afin d'identifier les points forts et faibles de chacune d'entre elles.

Québec

La sixième campagne d'Éduc'alcool lancée en octobre 2019 a pour avantages de :

- Utiliser l'internet pour diffuser les messages,
- Recourir à une approche pédagogique par la création de jeux-questionnaires et de jeux,
- Proposer des recettes de mocktails,
- Elle met principalement l'emphase sur la femme enceinte en ciblant les sites web qu'elle consulte, et peu sur le rôle de l'entourage et du partenaire.



@Éduc'alcool, Campagne 2019, voir ici
<https://educalcoool.qc.ca/a-propos-deducalcoool/publicites/grossesse-et-alcool/>

Territoires du Nord-Ouest

Cette campagne, mise au point par Foster Family Coalition, a été reconnue pour son approche préventive positive : messages inclusifs, proposition de moyens concrets pour soutenir les femmes enceintes à ne pas consommer d'alcool, service d'assistance téléphonique gratuite, affiches colorées et lumineuses.

Site web : <https://www.fcnwt.com/fetal-alcohol-spectrum-disorder>



Girls, Women, Alcohol, and Pregnancy, Campagne 2019, Voir ici
<https://fasdprevention.wordpress.com>

Alberta

En 2018, la campagne Dry9 a voulu mettre en relation les femmes qui désirent ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse (offre information et soutien par les pairs).

The Prevention Conversation (site web) reconnaît la responsabilité partagée dans la prévention du TSAF et offre des informations sur le TSAF en Alberta ainsi que des ressources.

Site web : <https://dry9.drinksenseab.ca/>

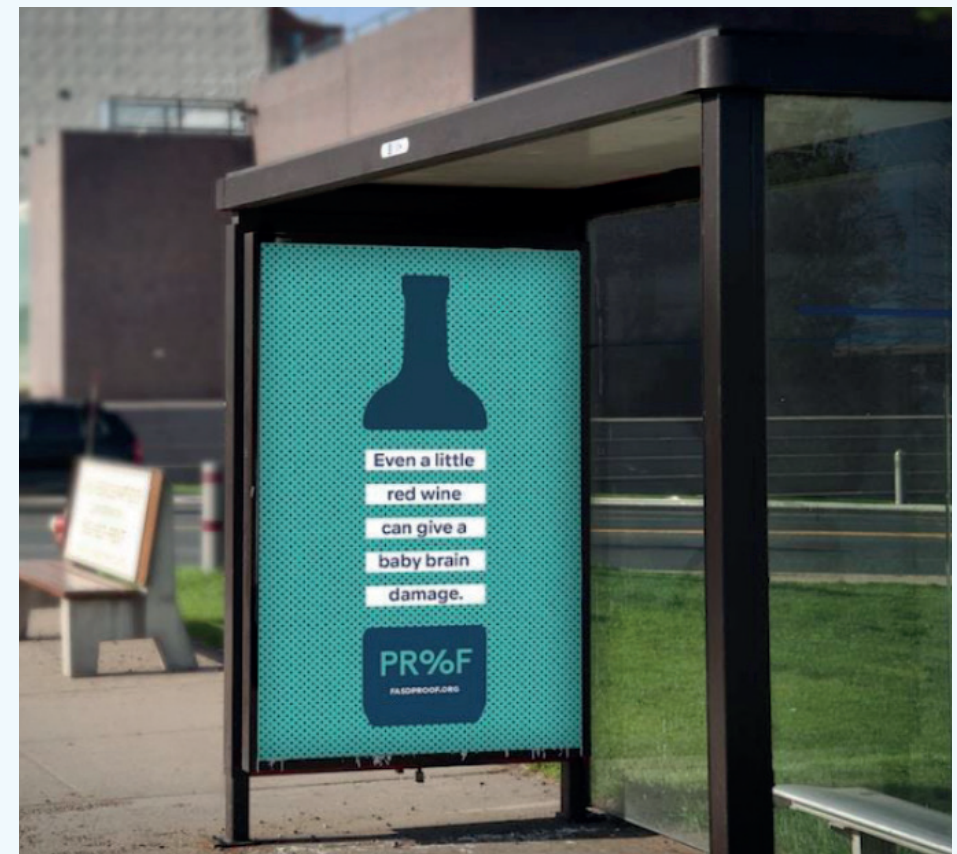


@ Dry9, Campagne 2018, voir ici <https://dry9.drinksenseab.ca/facts/>

États-Unis

Proof Alliance a lancé en 2019 une campagne pour dissiper les mythes et malentendus sur la grossesse et la consommation d'alcool. Le site web interactif met l'accent sur des messages portant sur l'absence de seuil sécuritaire de consommation d'alcool durant la grossesse. Toutefois, il utilise des messages tels que le «TSAF est évitable à 100%» et apporte peu d'information pour éviter la consommation.

Site web: <https://drinkingwhilepregnant.org>



@ Proof Alliance, Campagne 2019, voir ici <https://drinkingwhilepregnant.org>

France

Le Conseil national de l'Ordre des sage-femmes et la Santé publique France promeuvent une campagne «précaution zéro alcool pendant la grossesse» à l'aide d'images (d'échographie notamment). Leur campagne place plutôt la responsabilité sur la femme et peu sur l'importance de son entourage et de sa communauté.

Site web : <http://www.ordre-sages-femmes.fr/actualites/alcoolisation-foetale-nouvelle-campagne/>

@ Santé Publique France et Ordre des sages-femmes, 2018, voir ici <http://www.ordre-sages-femmes.fr/actualites/alcoolisation-foetale-nouvelle-campagne/>

Angleterre

La campagne pluriannuelle Too Young to Drink offre des réponses aux questions fréquentes sur le TSAF et encourage positivement le support des conjoints. Mais elle présente aussi des messages problématiques comme le «évitable à 100%» et décrit de nombreuses trajectoires négatives pour les personnes porteuses du TSAF. Un accent est mis sur les risques et conséquences négatives. Mais cette campagne est moins tendancieuse que la précédente où des bébés étaient présentés dans des bouteilles de vin et de bière.

Site web : <http://2017.tooyoungtodrink.org>



@ European Fetal Alcohol Spectrum Disorders Alliance, voir ici <http://2017.tooyoungtodrink.org/>

04. Recommandations

Les exemples de campagnes réalisées au Canada et ailleurs illustrent la complexité de la conception de campagnes de sensibilisation au TSAF. Le Canada est reconnu comme un chef de file dans la recherche et le travail sur le TSAF. Les futures campagnes au Québec et ailleurs devraient **viser à intégrer la promotion de la santé globale des femmes** (l'alcool, mais aussi santé mentale, maladies chroniques, etc.). Elles devraient **prendre également en compte les déterminants sociaux de la santé (environnement, logement, accès aux soins de santé, accès à des ressources alimentaires et de soutien de qualité, etc.)**. Finalement, elles ne devraient pas poser uniquement la responsabilité sur les femmes, mais également sur leur **entourage et leur communauté, qui ont un rôle actif dans l'accompagnement et le support social à apporter aux femmes enceintes**. Par conséquent, il est particulièrement important de favoriser les **messages non stigmatisants** pour éviter de porter atteinte aux femmes qui ont plus besoin de soutien et de ressources pour les soutenir pendant leur grossesse. Éviter les messages problématiques ou «choquants» c'est une occasion

d'**éduquer le public sur le TSAF**, d'aider et de soutenir les femmes enceintes et les personnes vivant avec le TSAF. Une étude⁷ menée par plusieurs chercheurs à travers le monde et publiée en Angleterre présente, pour différentes population cibles (femmes enceintes, adolescents, partenaires), les approches à privilégier afin de maximiser l'efficacité des campagnes de sensibilisation développées. Ces approches sont présentées dans le tableau suivant.



7. Deshpande, Sameer, Michael Basil, Lynn Basford, Karran Thorpe, Noella Piquette-Tomei, Judith Droessler, Kelly Cardwell, Robert J. Williams, et Alexandre Bureau. « Promoting Alcohol Abstinence among Pregnant Women: Potential Social Change Strategies ». *Health Marketing Quarterly* 23, no 2 (2005): 45-67. https://doi.org/10.1300/J026v23n02_04.

Public cible

Approche recommandée

Femmes consommant durant leur grossesse

Femmes professionnelles, éduquées et plus âgées

- Connaissent les risques mais continuent de consommer pour des raisons de socialisation et de conformité à la norme sociale
- **Mise en place d'un marketing social et proposition d'alternatives de consommation** (boissons sans alcool) pour pallier les besoins d'interactions sociales

Femmes plus jeunes, sans emploi ou déprimées ayant une faible estime d'elles-mêmes ou usant d'autres substances

- Recours aux **programmes communautaires** (services de consultation, personnalisés, multidisciplinaires)
- **Encouragement à un changement de comportement** par exposition à des actions de renforcement et de compréhension

Femmes ne réalisant pas qu'elles sont enceintes

- **Développement de campagne de sensibilisation** avec une variété de messages permettant aux femmes d'être informées, avant et tout au long de leur grossesse, des **conséquences possibles** de la consommation d'alcool

Adolescents de moins de 18 ans

Consommateurs légers

- Exposition à une variété de **campagnes de communication** (réseau scolaire, médias) afin de les **persuader de l'effet bénéfique de l'abstinence** et de renforcer leur motivation à maintenir une bonne santé par la consommation responsable d'alcool

Consommateurs pour l'aspect social

- Développement de **campagnes proposant d'autres alternatives de socialisation** (activités parascolaires, sportives, etc.)

Consommateurs vulnérables

- Développement de **programmes multidisciplinaires** impliquant les parents, les enseignants et le personnel de soutien

Partenaires/conjoints

- Sensibilisation des partenaires par des **campagnes d'éducation** indiquant les **effets de l'alcool sur le fœtus durant la grossesse** et mettant l'accent sur l'importance du soutien du partenaire pour arrêter la consommation et sur l'existence **d'activités sans alcool** pour les couples

Professionnels de santé

- Pouvoir d'influence auprès de ces publics cibles. Ils peuvent aider en **appuyant, influençant ou en représentant les campagnes d'éducation créées**

Annexe

Historique des initiatives de prévention du TSAF et de l'exposition prénatale à l'alcool au Québec

L'historique présenté ici n'est pas exhaustif, il se peut que certains éléments n'aient pas été identifiés. Nous remercions les collaborateurs qui nous ont permis de colliger ces informations.

Ministère de la Santé et des Services sociaux

- 1979** Ministère des Affaires sociales (réédité en 1980 par le MSSS)
Édition de la brochure *La femme enceinte et l'alcool*
- 2000** Le MSSS a été ensuite partenaire dans les campagnes de sensibilisation grossesse et alcool avec le Collège des Médecins du Québec et Educ'alcool.
- 2009** *Enceinte? Alcool et drogues, ce qu'il faut savoir*. En collaboration avec SOS grossesse, ce guide a été publié à l'intention des intervenants auprès des femmes enceintes ou en âge de procréer.
- 2016**
L'Avis de santé publique de 2016 est le document le plus récent produit sur ce sujet par le MSSS, en collaboration avec la Direction régionale de la santé publique de la Capitale-Nationale, destiné aux professionnels de la santé du réseau de la santé et des services sociaux.

Collège des médecins du Québec

- 1987** Réalisation et distribution du carnet de grossesse *Neuf mois pour la vie*.

Le message sur la consommation d'alcool pendant la grossesse était

1987 : « Bannissez quotidiennement l'alcool, la cigarette, le café et la drogue »

1992 et 2000 : « réduisez votre consommation d'alcool (y compris le vin et la bière) au minimum »

Agence de la santé publique du Canada

- 1989** Création du Réseau TSAF-QC

À travers les années, l'agence a soutenu financièrement différents projets/publications au Québec et au Canada. Plusieurs sont répertoriés dans cette annexe.

Éduc'alcool (création en 1989)

- 1992** 1^{re} édition de la brochure *La grossesse et l'alcool en question*, insérée dans le carnet de grossesse jusqu'en 2005.
7^e réédition de la brochure en 2008
- 2002** Publicité sur la consommation d'alcool et la grossesse dans les médias de masse et à la radio
- 2007**
- 2013** Réalisation d'une vidéo sur la grossesse et l'alcool
- 2019** 6^e campagne à propos de la consommation d'alcool et la grossesse

SAFERA (création en 1998)

- 2000** Création et diffusion d'une affiche sur le SAF
- 2001** Campagne de sensibilisation dans le cadre de l'Initiative Santé Canada sur le SAF (affiches, 4 séries de dépliants, 1 DVD, 12 bulletins d'information, conférence internationale francophone en décembre 2004), publication du livre *Enfants de l'alcool*
- 2016** Organisation d'un colloque provincial au cours duquel le directeur de santé publique du CIUSSS de la Capitale Nationale est venu annoncer et expliquer l'avis de santé publique signé par le Directeur national de la Santé publique du Québec
- 2018** Affichettes destinées aux bars et restaurants et deux affiches s'adressant l'une aux femmes et l'autre aux hommes.
- 2019**

INSPQ

- 2004** Publication scientifique *État de situation sur le syndrome d'alcoolisation fœtale au Québec*
- 2008** Le guide *Mieux Vivre* offert aux futurs parents est dorénavant remis en début de grossesse avec une section sur l'alcool, les drogues et le tabac
- 2010** Publication scientifique *Représentations sociales et consommation d'alcool pendant la grossesse*
- 2011** Publication scientifique *Regards sur les activités en matière d'ETCAF au Québec, de 2004 à 2010*
- 2017** Informations pour les professionnels de la santé
Fiches d'informations sur l'alcool
Document d'informations périnatales

Recension de documentation, financée par l'Agence de la santé publique du Canada

- 2007** Guide, CD, pochette, kit en anglais et français *Salut c'est moi* réalisés par *Clinic for alcohol and Drug Exposed Children* et du programme de justice pour les personnes atteintes de l'ETCAF, Manitoba
- 2008** Dépliant Cornichon/*Pickles* bilingue réalisé par le CLSC Sherbrooke

Société des obstétriciens et gynécologues du Canada

- 2009** Révision des recommandations de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada concernant la consommation d'alcool durant la grossesse.

Rappel dans un article de La Presse du message existant dans le *carnet de grossesse* qui suggère l'arrêt de la consommation d'alcool en préconceptionnel, tout en précisant que «personne ne devrait culpabiliser une femme enceinte qui choisirait de prendre un verre à l'occasion», une formule inexistante au Canada anglais à l'époque.

<https://www.lapresse.ca/vivre/sante/femmes/200903/31/01-841922-nouvelle-campagne-contre-lalcool-durant-la-grossesse.php>

Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants

2009 *L'usage de la consommation d'alcool durant la grossesse : un bien mauvais cocktail* (réactualisé en 2015)

Dispensaire diététique de Montréal, documentation financée par ASPC

Pour les parents

2016 *Enceinte? Pas d'alcool, c'est plus sûr!* (note : réactualisation de publication)

2016 *Enceinte? À votre santé... sans alcool!* (recette jus et mocktail)
(note : réactualisation de publication)

Pour professionnels de la santé et des services sociaux

2016 Guide explicatif de l'AIDE MÉMOIRE sur les pratiques collaboratives en prévention du TSAF

2016 Aide-mémoire TSAF pour professionnels sur les pratiques collaboratives en prévention du TSAF



en parler
pour mieux agir

TS trouble
du spectre
AF de l'alcoolisation
fœtale

aspq.org

