

TS trouble
du spectre
AF de l'alcoolisation
fœtale

en parler pour mieux agir

Table des matières

Le TSAF : en parler pour mieux agir	03
Réflexions sur l'exposition prénatale à l'alcool	05
SAFERA... de ne rien savoir!	06
Prévenir la consommation d'alcool pendant la grossesse dès l'adolescence	08
Mythe ou réalité : boire de l'alcool enceinte est égoïste et irresponsable	10
L'alcool : un marketing pas banal	11
Bien concevoir... une campagne de sensibilisation	12

* La production de ce bulletin sur le TSAF a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de l'Agence de la santé publique du Canada.
Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de la santé publique du Canada.

Le TSAF: en parler pour mieux agir

— Par Isabelle Létourneau, chargée du projet TSAF,
Association pour la santé publique du Québec

Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) est encore peu connu : selon un sondage mené en juin 2020, un Québécois sur deux ne sait pas ce que c'est!¹ À elle seule, cette statistique justifie les efforts de l'Association pour la santé publique du Québec (AS PQ) et de ses partenaires pour changer la donne avec le projet *TSAF: en parler pour mieux agir*.

Le TSAF bouleverse plusieurs vies, et ce, à jamais. Déficit de langage, d'apprentissage et de mémoire, problèmes psychomoteurs, difficulté d'établir des relations et des interactions sociales et déficiences physiques font tous partie d'une longue liste des conséquences possibles de l'exposition prénatale à l'alcool. Ces troubles neurodéveloppementaux liés à l'alcool sont parmi les plus fréquents au Québec, mais ils sont encore très peu diagnostiqués.

On l'oublie encore trop souvent, on ne le sait pas encore ou on évite d'y penser, mais l'alcool provoque des effets néfastes et irréversibles sur l'enfant à naître.

L'alcool est toxique pour le bébé, car il n'est pas bloqué par le placenta de la future maman. Si on boit de l'alcool, notre fœtus boit aussi. Voilà pourquoi on recommande de s'abstenir de prendre de l'alcool quand on est enceinte. Mais derrière cette recommandation en apparence banale se cache une diversité de vécus et de besoins dont il faut tenir compte pour mieux prévenir.



En plus du manque d'information et, parfois, de la désinformation, l'omniprésence de l'alcool dans notre société peut aussi contribuer à banaliser ses dangers aux yeux de la femme enceinte. Cette substance psychoactive fait partie de nos mœurs et est promue à tous les coins de rue, quand ce n'est pas directement chez soi, dans notre ordinateur, notre téléviseur ou notre téléphone intelligent. De plus en plus, le marketing de l'alcool vise les femmes. Il fait partie de la problématique du TSAF.

1. ASPQ-Léger (2020) CONSOMMATION D'ALCOOL ET GROSSESSE.

Sondage auprès de femmes enceintes ou ayant récemment accouché, d'adolescent.e.s et de Québécois.es, juin 2020

De façon générale, la publicité augmente la consommation d'alcool et favorise l'introduction à l'alcool à un âge plus précoce. On peut se questionner sur la visibilité, la promotion intense et la forte acceptation de l'alcool dans la vie courante. À cet égard, l'ASPQ recommande de supprimer toutes publicités d'alcool hors des points de vente et pouvant être visibles par des mineurs ou des personnes vulnérables face à ce produit, dont les femmes enceintes et les personnes dépendantes.

Un projet ambitieux, délicat et emballant!

Depuis un peu plus d'un an, l'ASPQ développe une recherche-action qui aboutira à la création d'une campagne de sensibilisation auprès des jeunes femmes de 12 à 25 ans, de la population générale et des professionnels de la santé et des services sociaux afin de prévenir la consommation d'alcool durant la grossesse et de faire connaître le TSAF.

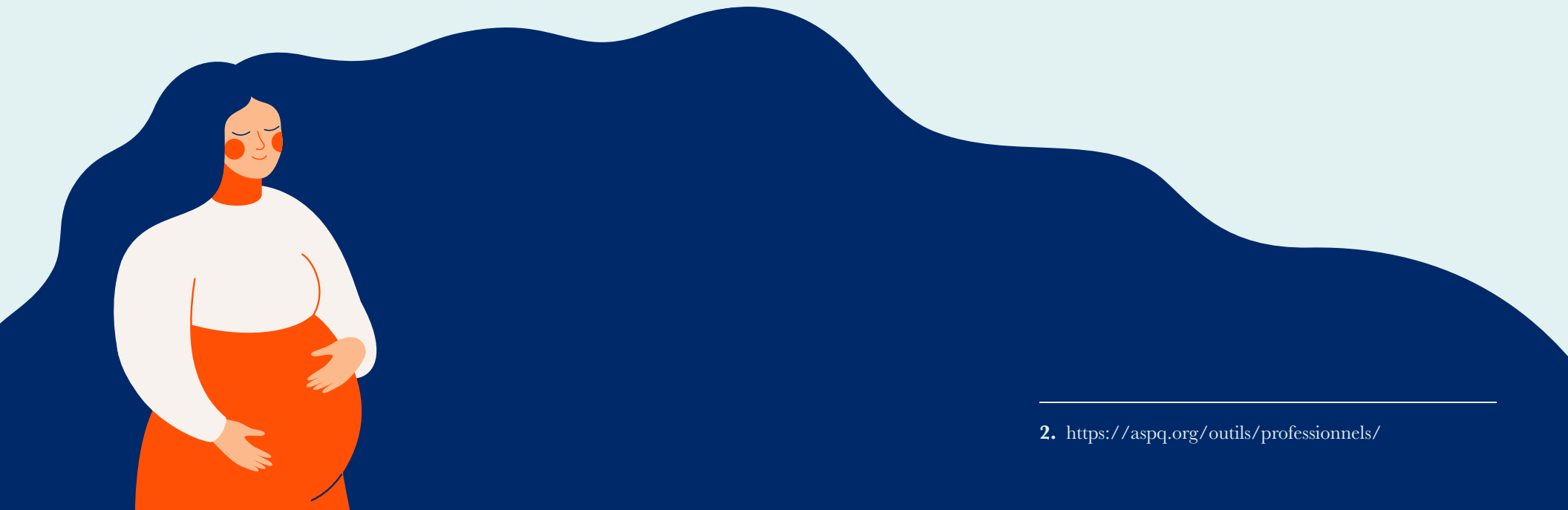
Un projet si ambitieux ne se fait pas en criant ciseaux, encore moins en temps de pandémie. C'est en étant entourés d'experts de divers horizons et de collègues aux conseils avisés que les différents jalons de cette recherche se posent. En 2019-2020, l'ASPQ a réalisé des recensions des écrits qui lui ont permis de publier deux synthèses pour les professionnels : *État de connaissance sur le TSAF* et *Pratiques gagnantes pour sensibiliser aux risques liés à l'exposition prénatale à l'alcool*. Je vous invite à consulter ces documents sur le nouveau site web² de l'ASPQ et surtout, à les diffuser abondamment!

Dans les pages qui suivent, vous trouverez des textes de partenaires, parties prenantes précieuses dans cette recherche-action. D'une réflexion sur l'exposition prénatale à l'alcool, en passant par la présentation de différents enjeux liés au TSAF ainsi que du seul organisme québécois soutenant les personnes vivant avec le TSAF et leur famille,

ce 1^{er} bulletin vous permettra d'affiner vos connaissances sur le TSAF. Je tiens d'ailleurs à remercier ces collaboratrices pour leur engagement, et tous les membres des différents comités qui consacrent temps et énergie à ce projet d'intérêt.

Les étapes à venir sont excitantes : avec les données recensées depuis le début du projet, nous nous plongeons dans la création de la campagne, coréalisée avec la firme Upperkut. Nous vous partagerons aussi cet automne les faits saillants de notre vaste sondage mené en juin 2020. Notre travail se poursuivra au moins jusqu'en 2023 afin de mieux faire connaître le TSAF, et ce, espérons-le, avec votre aide.

Parce qu'il faut prévenir le TSAF, nous devons en parler pour mieux agir!



2. <https://aspq.org/outils/professionnels/>

Réflexions sur l'exposition prénatale à l'alcool

— Par France Paradis, M.D. M.Sc – Direction de santé publique du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Dans le domaine de la santé, offrir une information juste permet une prise de décision éclairée.

Nous savons depuis la fin des années 60 que l'alcool est tératogène, c'est-à-dire qu'il peut être la cause directe de malformations congénitales au niveau de nombreux organes, le cerveau étant le plus souvent atteint.

Si l'alcool était un médicament, pourrions-nous le prescrire aux femmes enceintes ?

Il représente, parmi les substances psychoactives, une des plus toxiques pour le fœtus.

Durant la grossesse, aucune limite sécuritaire de consommation n'est connue à ce jour. Le risque augmente particulièrement avec la prise de quatre consommations ou plus lors d'une même occasion.

Le Québec se distingue du reste du Canada par un plus grand nombre de femmes enceintes qui consomment de l'alcool.

La consommation d'alcool est banalisée dans notre société. Il accompagne souvent des événements festifs. Il permet également de se détendre et de diminuer le stress.

L'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ) développe actuellement une vaste campagne de sensibilisation sur l'importance

de prévenir l'exposition prénatale à l'alcool et sur les conséquences graves et irréversibles chez l'enfant et le futur adulte, le Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF). Les coûts familiaux, médicaux, sociaux sont énormes. Selon une récente étude de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), section Canada, menée en 2018, on estime que de 2 à 3 % de tous les enfants seraient atteints de ce trouble.

48 % des femmes enceintes ou ayant accouché récemment n'ont pas parlé de consommation d'alcool avec leur soignant

Malgré le fait que la majorité de ces enfants ait un quotient intellectuel (QI) dans les limites normales, l'exposition prénatale à l'alcool représente au Canada la première cause de déficience intellectuelle. Plusieurs ont des symptômes d'hyperactivité (jusqu'à 80 % selon certaines études), des problèmes fréquents d'autonomie, des difficultés scolaires, etc.

Dans un sondage commandé en juin 2020 par l'ASPQ, on a constaté que 48 % des femmes enceintes ou ayant accouché récemment n'ont

pas parlé de consommation d'alcool avec leur soignant (médecin, sage-femme, infirmière, accompagnante à la naissance).

Les croyances, les expériences personnelles, la méconnaissance des risques, la crainte de parler d'un sujet qui pourrait sembler délicat, voire tabou influencent les professionnels de la santé dans leur décision d'aborder ou non la question. Nous pouvons faire un parallèle avec le tabagisme : dans les années 90, plusieurs médecins hésitaient à discuter de ce sujet considéré alors comme faisant partie de la vie privée.

Je reviens avec cette question : Si l'alcool était un médicament, pourrions-nous le prescrire aux femmes enceintes ?



SAFERA... de ne rien savoir!

— Par Louise Loubier-Morin, B. Sp. Criminologie, LL.B. – Présidente-directrice générale SAFERA



«Ce titre est un peu la blague que nous lançons quand vient le temps d'expliquer aux anglophones la signification de SAFERA, un acronyme signifiant Syndrome d'Alcoolisation Foetale et Effets Relatifs à l'Alcool, mais aussi l'homophone en français de «That's enough!». «What a clever name!», répondent-ils. Si notre nom ne laisse personne indifférent, notre mission, elle, a suscité relativement peu d'intérêt. Depuis notre création en 1998, et en dépit des efforts déployés avec énergie et parfois désespoir, nous constatons qu'il est peu populaire de parler de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Cela suscite des levers de boucliers.

Jusqu'à présent, peu d'alcooliers, dont le profit est évidemment lié au volume vendu (et consommé), choisissent la voie de la transparence et de la conscience sociale en avisant avec constance et détermination la population des risques de consommer de l'alcool pour l'enfant à naître. La culpabilité,

souvent alimentée par la peur d'être jugées indignes, étreint les femmes qui consomment enceintes, et parmi elles, celles qui sont «malades de l'alcool» comme on les appelle avec compassion à l'île de la Réunion. Cette culpabilité les conduit au déni et parfois à l'agressivité envers les recommandations d'abstinence. Conjoints et familles élargies sautent parfois dans la mêlée pour tenter de diluer l'impact de ce message impopulaire qui «casse le party»: «Moi j'ai bu pendant ma grossesse et mes enfants vont très bien!» ou «Ma mère a bu et (pourtant) je vais très bien!»

Le TSAF comme on l'appelle depuis 2015, est, au Québec, l'un des troubles neurodéveloppementaux les plus fréquents, et probablement le plus fréquent, mais le moins dépisté, le moins connu.

Et pourtant, non. On le sait scientifiquement depuis plus de 42 ans : les enfants issus de grossesses alcoolisées peuvent être porteurs d'anomalies neurologiques spécifiques, allant de légères à

sévères – quelques fois accompagnées de stigmates physiques- qui rendront leur vie très difficile. Le TSAF comme on l'appelle depuis 2015, est, au Québec, l'un des troubles neurodéveloppementaux les plus fréquents, et probablement le plus fréquent, mais le moins dépisté, le moins connu. Par conséquent, ici, au Québec, entre 120 000 et 375 000 personnes, enfants, adolescents et adultes vivent avec le TSAF, si on se base sur l'incidence mentionnée par le Directeur national de santé publique du Québec dans son avis publié le 26 octobre 2016. La grande majorité de ces personnes n'ont pas conscience de l'origine de leurs difficultés et ne reçoivent pas de services adaptés en raison du peu de connaissances et de reconnaissance du TSAF. Aucun établissement au Québec n'a encore inclus dans sa mission le TSAF. Dans ce contexte, le dépistage, le diagnostic, l'accompagnement des personnes atteintes et de leurs proches sont des services très peu accessibles.

SAFERA a pourtant travaillé fort!

SAFERA, c'est 500 livres Enfants de l'alcool vendus, 600 000 dépliants distribués depuis 2001, un document audiovisuel sur le TSAF, des affiches et des affichettes pour les bars et restaurants, des participations à plus de 50 événements au Québec, en Ontario, dans les Maritimes ainsi qu'en Espagne, des ateliers sur le TSAF lors de colloques et

conférences, des kiosques d'information dans des salons et colloques, sans oublier l'organisation de la première conférence internationale francophone sur l'alcoolisation fœtale en 2004 et d'un colloque provincial en 2016. C'est aussi un service d'information, un groupe de soutien, des activités de sensibilisation, de représentation et de défense de droits et plus de 1 000 heures de formation sur le TSAF dispensées principalement au Québec, mais aussi en Ontario, au Nouveau-Brunswick et en Espagne.

Des amitiés se sont créées chemin faisant. De fabuleux coups de main apportés depuis plus de 20 ans par les médias écrits et parlés ont permis à SAFERA d'entrer dans les cuisines et les salons. Des partenariats, notamment avec des organismes fédéraux et provinciaux pour des activités de sensibilisation et dernièrement avec l'ASPQ, ont été créés. Une écoute attentive et du soutien de la part d'élus aident SAFERA à porter la voix des personnes atteintes du TSAF auprès des instances gouvernementales. L'espoir est permis pour voir naître une cohésion nationale pour prévenir le TSAF et aider les personnes qui vivent avec le TSAF.

Le 9 du 9 de l'année 99, SAFERA, avec 8 autres organisations provenant de divers pays, a participé à la création de la Journée internationale de sensibilisation à l'alcoolisation fœtale, pour rappeler au monde l'importance de ne pas consommer de l'alcool pendant les 9 mois de grossesse. Le mouvement a pris une ampleur internationale et le «9 du 9» fait même maintenant partie du mois de sensibilisation au TSAF au Canada!

Et c'est à cause de l'arrivée au monde d'une toute petite fille d'à peine 2,4 kilos, en 1991, ou grâce à

elle, qu'est né SAFERA. Quelques années après l'avoir adoptée, son père et moi fondions SAFERA et écrivions ceci sur l'accueil du premier site Internet de SAFERA :

Je m'appelle Stéphanie et comme dit Maman, ma mère biologique m'a tricotée «lâche» : elle a échappé des mailles. C'est normal, elle était presque toujours en état d'ébriété. Alors aujourd'hui, je suis comme un chandail trop large avec des manches trop courtes, et plein de trous. C'est pas chaud en hiver. J'ai le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF).

Si nous nous mettons à y travailler tous ensemble, les prochains hivers seront peut-être moins froids...



Prévenir la consommation d'alcool pendant la grossesse dès l'adolescence

— Par Marie-Alexia Masella, M.A, doctorante des Programmes de Bioéthique de l'École de santé publique de l'Université de Montréal

L'adolescence est très souvent synonyme des premières fois et parfois des premiers excès. C'est une période d'expérimentation où la découverte de la consommation d'alcool et de la pratique sexuelle se font souvent de manière simultanée. C'est également une période charnière, où l'acquisition de connaissances et de comportements sains en matière de santé sexuelle est primordiale : apprentissage du fonctionnement des appareils reproducteurs, de la notion de consentement sexuel, de l'importance de se protéger, etc. Ces enseignements essentiels influenceront de manière positive le reste de la vie des adolescent.e.s.

Parmi ces leçons apprises, il serait important de leur expliquer les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse (et notamment le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale ou TSAF). Les jeunes filles sauraient ainsi, lorsqu'elles décideront d'entamer une grossesse, qu'il est préférable de ne plus consommer d'alcool. Les adolescent.e.s seraient quant à eux sensibilisé.e.s à cet enjeu et donc plus à même d'apporter conseils, soutien et accompagnement à leur compagne enceinte. Le développement de ces connaissances permettrait aussi d'enrayer la mésinformation dommageable

pour les femmes enceintes. Elles sont trop souvent confrontées à des témoignages, récits et conseils contradictoires qui leur présentent tantôt la consommation d'alcool comme acceptable, voire recommandée et tantôt comme déraisonnable et déconseillée¹. De plus, les informations médicales données par les professionnels de la santé le sont généralement lors du premier rendez-vous de suivi de grossesse. Ces recommandations sont donc données après la conception et parfois après plusieurs semaines de grossesse pendant lesquelles les femmes ont pu consommer de l'alcool². Elles n'apprennent donc que tardivement (lorsqu'elles l'apprennent) que la consommation d'alcool est à proscrire et qu'elle a pu ou peut avoir des effets sur leur enfant. Les adolescent.e.s d'aujourd'hui seront les parents de demain, et grâce à l'éducation reçue, ils seront informés et sensibilisés à la notion de « zéro alcool » durant la grossesse lorsque le désir de concevoir un enfant se concrétise.

Si la grossesse n'est pas souhaitée, et d'autant plus si une consommation d'alcool est effective, la prise d'une contraception devrait être recommandée sans devenir une obligation car chaque femme reste libre de décider d'en prendre une ou non.



Si, par la suite, un projet de grossesse est envisagé, l'arrêt de la consommation d'alcool devra coïncider avec l'arrêt de la contraception². En effet, comme la période de conception peut être plus ou moins longue, et qu'il est impossible de savoir avant les premiers signes à quel moment la fécondation et le début de la grossesse ont eu lieu, il est préférable de stopper toute consommation dès le projet de grossesse amorcé.

Avant chaque prescription médicale, il est nécessaire d'avoir une discussion portant sur les besoins et les souhaits de ces jeunes filles, ainsi que d'analyser les antécédents médicaux.

Il est important que des informations à ce sujet soient présentées aux adolescent.e.s avec les autres comportements de santé et sexuels à adopter. Cette transmission d'informations pourrait avoir lieu dans les cours d'éducation sexuelle, ou en même temps que la présentation des directives de consommation d'alcool au Québec. Il est primordial de réaliser cette sensibilisation car la population adolescente est notamment exposée au *binge drinking* (consommation excessive d'alcool en un temps très court), et donc particulièrement à risque lorsqu'il s'agit de consommation d'alcool excessive ou de consommation pendant la grossesse³.

Ainsi, des contenus adaptés, ludiques et pratiques sont nécessaires afin d'adapter ces connaissances et les messages de sensibilisation à cette population en particulier. Cette éducation favoriserait la prévention du TSAF et sensibiliserait cette nouvelle génération à l'importance d'entourer les femmes lors de leur grossesse, notamment en matière de consommation d'alcool.



1. Plus d'informations disponibles dans le document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale à la page 28.
2. Plus d'informations disponibles dans le document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale à la page 25.
3. Plus d'informations disponibles dans le document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale à la page 25.

Mythe ou réalité : boire de l'alcool enceinte est égoïste et irresponsable

— Par Marie-Alexia Masella, M.A, doctorante des Programmes de Bioéthique de l'École de santé publique de l'Université de Montréal

Cette affirmation, gratuite et pourtant largement diffusée, ne tient pas compte des motivations complexes des femmes enceintes consommant de l'alcool. Devenir mère est un processus souvent heureux, mais qui reste exigeant autant psychologiquement que physiquement. Il s'accompagne de nombreux bouleversements, d'autant plus si la grossesse n'était pas prévue. Cette période est empreinte de joie, mais aussi de doutes et d'inquiétudes, avec une question récurrente : « Serais-je une bonne mère ? ». Ce concept de bonne mère, reconnu et socialement accepté impose aux femmes une ligne de conduite et des règles strictes à suivre si elles veulent être reconnues comme telles. L'absence de consommation d'alcool durant la grossesse est l'une de ces règles. Si l'abstinence est essentielle pour assurer une santé maternelle et infantile optimale¹, son non-respect ne doit pas entraîner de jugement voire de condamnation. Ces femmes ne doivent pas être qualifiées de mauvaises mères, insensées, irresponsables ou encore égoïstes. Ces jugements sont d'autant plus inappropriés qu'ils ne prennent absolument pas en compte les raisons ou conditions qui motivent les femmes à consommer.

Dans la très grande majorité des cas, si une femme consomme durant la grossesse c'est parce que des facteurs personnels ou environnementaux l'y poussent. Parmi ces facteurs, nous pouvons évoquer une situation conjugale difficile, des traumatismes liés à l'enfance, une santé mentale fragile, ou tout simplement une absence de connaissance et d'informations sur les impacts de l'alcool sur le fœtus².

C'est une période parfois difficile où la femme est plus fragile et sensible et où le besoin de soutien et de support social est essentiel. Plutôt que de juger, discriminer et stigmatiser les femmes enceintes qui consomment, car elles ne rentrent pas dans la case « bonnes mères », les partenaires, la famille, l'entourage, la communauté et de manière générale l'ensemble de la société devraient l'accompagner et l'aider à trouver des solutions pour résoudre ou améliorer les situations ou les raisons qui expliquent sa consommation³. Le ou la conjoint-e ne pourrait-il/elle pas diminuer ou même arrêter sa consommation durant la grossesse ? Dans le cas d'une situation conjugale difficile, la famille ne pourrait-elle pas l'aider à chercher les ressources adéquates ?

La communauté pourrait proposer des ressources d'aide spécifiques aux femmes enceintes (accès à des psychologues ou à d'autres professionnels de santé, groupe de parole, etc.) ?

Finalement, sur un plan plus informatif, les femmes ne devraient être confrontées à la multitude de discours sur la consommation d'alcool. Il existe encore trop de mésinformation⁴ (des conseils différents entre la famille, les amis, et même entre les professionnels soignants). Il est primordial que toutes les personnes qu'une femme enceinte peut rencontrer s'accordent sur le discours d'éviter, autant que possible, la consommation d'alcool durant la grossesse. Ces différentes personnes doivent donc faire partie des publics cibles à sensibiliser à propos de la consommation d'alcool et de la grossesse.

Derrière chaque mère il y a une femme, qui fait face à de nombreux défis, et qui, pour les affronter, devrait être entourée⁵.

1. Pour plus d'information, voir les pages 11 à 14 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.
2. Pour plus d'information, voir la page 27 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.
3. Pour plus d'information, voir la page 21 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.
4. Pour plus d'information, voir la page 24 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.
5. Pour plus d'information, voir les pages 24-25 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.

L'alcool : un marketing pas banal

— Par Marie-Alexia Masella, M.A, doctorante des Programmes de Bioéthique de l'École de santé publique de l'Université de Montréal

Selon la revue de littérature de l'ASPQ sur le marketing entourant les produits alcoolisés, le marketing, omniprésent et attrayant, conduit de nombreuses femmes à consommer, qu'elles soient ou non enceintes. Tout est conçu pour être attirant, féminin et socialement acceptable¹. Des boissons colorées, fruitées et peu alcoolisées envahissent le marché.

Malheureusement, certaines femmes, notamment les jeunes filles, ignorent que certaines boissons contiennent de l'alcool, car leur goût sucré et leur faible volume d'alcool le rendent quasi indétectable². La bière, le champagne, le mousseux et le vin sont les autres boissons alcoolisées que consomment majoritairement les femmes. En effet, lors de soirées, d'événements festifs, de 5@7 ou tout simplement pour se détendre, ces différentes boissons sont présentes. Difficile pour les femmes durant leur grossesse de ne pas prendre part à ces événements sociaux comme elles en avaient l'habitude avant leur grossesse.

Pistes de solution

Parmi les recommandations émises, les substituts de l'alcool sont une bonne option. Proposer des recettes de mocktails permet aux femmes de consommer des boissons sans alcool, en copiant des cocktails alcoolisés. Il n'y a donc plus ce sentiment d'exclusion.

Un autre enjeu, entourant le marketing des boissons alcoolisées, est l'absence de prévention ou d'indication de la part de l'industrie des boissons alcoolisées sur les effets d'une consommation prénatale. L'ambiguïté sur l'absence de seuil minimal de consommation d'alcool et sur l'imprévisibilité des effets de l'alcoolisation fœtale entraîne un doute trompeur sur l'intérêt du «zéro alcool». Ceci va à l'encontre du message d'abstinence relayé par les organisations de santé publique et les professionnels de santé³.

L'industrie des boissons alcoolisées du Québec s'est notamment prémunie d'un code d'éthique³ dans lequel de nombreuses lignes directrices en matière de marketing sont présentes, mais aucune ne concerne la prévention de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes. Enfin, les publicités et offres entourant l'alcool sont bien plus partagées que ne le sont les messages de prévention¹. L'usage des réseaux sociaux et d'Internet est de plus en plus utilisé par l'industrie des boissons alcoolisées, car il lui permet une communication à moindre coût, ciblée, efficace, rapide et à grande échelle. Les messages de sensibilisation et de prévention devraient être réalisés selon le même mode, et relayés par l'industrie des boissons alcoolisées.

1. Pour plus d'information, voir la page 30 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.
2. Pour plus d'information, voir la page 29 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.
3. Pour plus d'information, voir la page 28 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.

Bien concevoir... une campagne de sensibilisation

— Par Marie-Alexia Masella, M.A, doctorante des Programmes de Bioéthique de l'École de santé publique de l'Université de Montréal

À la lumière des différentes revues de littérature, effectuées dans le premier volet de la recherche-action sur le TSAF par l'ASPQ, plusieurs zones d'ombres ont été mises de l'avant dans la volonté de réaliser des campagnes de prévention du TSAF adaptées et éthiques.

Premier angle mort, peu d'études récentes se sont intéressées à la consommation d'alcool chez les femmes enceintes au Québec et plus largement au Canada¹. La majorité date d'environ 10 ans. Certaines caractéristiques sur les femmes, les raisons qui influencent leur consommation ou les modes de consommation présentés dans ces études pourraient ne plus être vraies, de même

que de nouvelles tendances pourraient avoir surgi (par exemple la tendance actuelle chez les jeunes de la consommation excessive d'alcool). L'ASPQ s'est attaqué à cet angle mort avec la réalisation de son propre sondage, CONSOMMATION D'ALCOOL ET GROSSESSE, auprès de femmes enceintes ou ayant récemment accouché, d'adolescent(e)s et de Québécois.e.s., en juin dernier. Les résultats seront dévoilés à l'automne.

Un autre angle mort est la sous-déclaration de consommation d'alcool par les femmes enceintes. Comme la prise d'alcool pendant la grossesse est très souvent condamnée et qu'un jugement des femmes dans cette situation s'opère, beaucoup

vont taire leur consommation. Elles ont bien souvent peur d'être décrites comme de mauvaises mères et de se voir retirer la garde de leur enfant. Cette situation fausse les données sur la proportion réelle de femmes enceintes qui consomment de l'alcool, mais porte aussi atteinte à leur prise en charge, à leur santé et à celle de leur enfant.

En effet, la consommation d'alcool est déjà préjudiciable, mais elle est bien souvent liée à d'autres facteurs personnels et environnementaux qui placent les consommatrices plus à risque de problèmes de santé divers (violence, problèmes de santé mentale, etc.). Une déclaration lors des consultations médicales autoriserait une prise

1. Pour plus d'information, voir la page 7 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.



en charge globale des femmes et une orientation vers les services de soins et d'aide adaptés. Pour y parvenir, il faudrait prévenir le jugement et le dénigrement des mères qui consomment, et sensibiliser les professionnels de soins de santé à cet enjeu. D'après les revues de littérature réalisées, de nombreux professionnels n'abordent que très peu cette question pendant la grossesse, et ceux qui l'abordent ne le font pas toujours d'une manière douce, encourageante et adaptée². Cela n'invite pas les femmes à en parler. Les campagnes de prévention devraient donc également être orientées vers les professionnels de santé et ils devraient être des vecteurs de la diffusion de ces campagnes.

Vouloir prévenir l'exposition prénatale à l'alcool est un objectif à atteindre, mais cela ne doit pas se faire au détriment du bien-être et du respect des autres personnes concernées par les effets de cette exposition.

À travers l'exploration des campagnes de prévention déjà publiées et disponibles, il est possible de noter que certaines populations sont très largement sous-représentées. Tout d'abord, la population adolescente n'est que très peu étudiée

et visée dans les mesures de prévention et les programmes de sensibilisation³. Pourtant c'est une population à fort risque, car confrontée simultanément à la consommation d'alcool et aux grossesses non prévues³.



Des études spécifiques sur la consommation d'alcool pendant la grossesse chez les adolescentes devraient être menées. De même, des propositions de mesures ou d'actions de sensibilisation et de prévention devraient être développées particulièrement pour cette population qui n'a pas les mêmes besoins que le reste de la population de femmes enceintes. Les adolescentes ne sont pas

non plus réceptives aux mêmes outils de sensibilisation. Il faut donc leur bâtir des campagnes ciblées. D'autre part, la diversité ethnique que possède le Québec doit également être prise en compte. Le Québec devrait mettre sur pied des campagnes de prévention qui sont représentatives de la diversité de femmes enceintes.

Pour finir, il faut garder à l'esprit que ces campagnes ont un impact sur les personnes qui vivent déjà avec le TSAF et leur famille. Adopter un ton réprobateur ou mettant de l'avant que ce trouble ne donne pas des « enfants normaux » serait très préjudiciable pour les personnes atteintes dans cette situation, leur entourage, et notamment leur mère. Vouloir prévenir l'exposition prénatale à l'alcool est un objectif à atteindre, mais cela ne doit pas se faire au détriment du bien-être et du respect des autres personnes concernées par les effets de cette exposition⁴. Une attention particulière doit ainsi être apportée aux impacts que peuvent avoir les futures campagnes de prévention sur ces personnes.

2. Pour plus d'information, voir la page 24 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.

3. Pour plus d'information, voir la page 6 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.

4. Pour plus d'information, voir la page 7 du document État de connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale.

**en parler
pour mieux agir**

TS trouble
du spectre
AF de l'alcoolisation
fœtale

aspq.org

