



ENTRETIENS INDIVIDUELS
SUR LA PRÉVENTION
DE LA CONSOMMATION
D'ALCOOL
PENDANT LA GROSSESSE
ET DU TROUBLE DU SPECTRE
DE L'ALCOOLISATION FŒTALE
(TSAF)

RAPPORT

TS trouble
AF du spectre
de l'alcoolisation
fœtale
en parler pour mieux agir

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

Auteures de ce rapport :

Mme Marie-Alexia Masella, M.A., doctorante des programmes de bioéthique de l'Université de Montréal

Mme Isabelle Létourneau, chargée de projet TSAF à l'ASPQ

Réalisation de la recherche :

Mme Isabelle Létourneau, chargée de projet TSAF à l'ASPQ

Mme Marie-Alexia Masella, M.A., doctorante des programmes de bioéthique de l'Université de Montréal

Transcription des entrevues de recherche :

Mme Chrystine Gagnon

Collaboration

M. Jean Alexandre, responsable des communications à l'ASPQ

REMERCIEMENTS :

Nous tenons particulièrement à remercier tous les participants qui ont accepté de répondre à nos questions pour nous permettre de mieux saisir les enjeux touchant la consommation d'alcool pendant la grossesse ; les différents experts d'avoir pris le temps de répondre à nos questions et d'avoir partagé leurs connaissances, nous les savons très occupés en cette période de pandémie ; les personnes atteintes du TSAF, leurs familles et les personnes vulnérables d'avoir échangé avec nous en toute transparence et honnêteté sur des sujets sensibles et parfois difficiles, leur apport à cette recherche-action est inestimable et exceptionnel ; les différentes personnes qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de cette recherche ou à la relecture de ce rapport ; finalement, le Comité d'éthique de la recherche de Santé Canada pour son accompagnement et sa disponibilité lors de la soumission de notre demande d'approbation éthique, qui a permis d'assurer la protection des participants de cette recherche.

** La production de ce document 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.*

SOMMAIRE EXÉCUTIF

OBJECTIFS :

Ce volet qualitatif s'inscrit parmi les collectes de données de la recherche-action menée actuellement par l'ASPQ afin de développer une campagne de sensibilisation sur la non-consommation d'alcool pendant la grossesse et sur le TSAF. Ce volet avait pour but de recueillir les points de vue des différentes parties prenantes de cet enjeu : professionnels de la santé, personnes vivant avec le TSAF et leurs familles, personne en état de vulnérabilité qui a un problème de consommation d'alcool. En effet, l'exposition prénatale à l'alcool reste un enjeu majeur de santé publique au Québec et demeure la principale cause évitable de malformations congénitales. Il est donc essentiel de comprendre comment le TSAF et la consommation d'alcool pendant la grossesse sont perçus par les différentes populations concernées afin de concevoir une campagne de sensibilisation qui tienne compte des expériences vécues par ces populations, mais qui s'accorde aussi à la réalité pratique dans laquelle elle prendra place.

MÉTHODE :

Pour ce faire, 21 entretiens semi-dirigés ont été effectués auprès de 10 professionnels de la santé et services sociaux ayant une expertise en consommation d'alcool durant la grossesse et sur le TSAF ; 10 personnes atteintes du TSAF et des membres de leur famille, et une jeune femme vulnérable qui a une problématique avec la consommation d'alcool. Chaque entretien a une durée d'environ une heure en suivant une grille d'entretien. Par la suite, une analyse de discours a permis de faire émerger les principaux thèmes abordés par les participants.

RÉSULTATS :

Consommation d'alcool durant la grossesse : un sujet difficile à aborder

Les professionnels de la santé et services sociaux ayant une expertise en consommation d'alcool durant la grossesse et le TSAF (experts) ont indiqué que même si la consommation d'alcool pendant la grossesse est un sujet relativement connu dans le réseau de la santé et des services sociaux, le message de santé publique publié en 2016 promouvant le « zéro alcool »¹ pendant la grossesse a été depuis peu diffusé. Cependant, il existe une diversité de messages sur ce sujet auxquels les femmes enceintes peuvent être exposées durant leur grossesse : ces messages proviennent autant de professionnels de la santé que de leur entourage. Ces mêmes experts ont également indiqué que le sujet restait tabou dans le système de la santé et des services sociaux et que certains professionnels avaient du mal à l'aborder de peur de briser la relation de confiance établie avec leurs patientes. Ils expliquent aussi que ces professionnels n'ont pas nécessairement le temps de questionner les femmes sur leur consommation, tout au long du suivi de grossesse.

Tous les experts s'accordent sur le fait qu'il est important de revoir la manière de poser les questions sur cette consommation aux femmes enceintes. Il faut donc plus d'ouverture, moins de jugement et éviter d'être moralisateur. Il faut aussi partir du principe que toutes les femmes consomment de l'alcool. Les experts recommandent d'utiliser ce type de questions :

« [Quelle est] votre consommation actuelle ? Est-ce que vous aviez [de] l'information sur l'alcoolisation fœtale ? Est-ce que vous en voulez ?

¹ <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001763/>

*[...] Est-ce que vous aviez l'intention d'arrêter ?
[Quel est] votre plan pour arrêter ? »*

Mme Wagner, infirmière en dépendance

Les experts recommandent aussi davantage d'aide pour les accompagner dans la prise en charge des femmes qui consomment de l'alcool, que ce soit pour dépister cette consommation ou pour les orienter vers les ressources adéquates. Ici encore, il faudrait développer davantage l'offre de services pour les femmes qui ont besoin d'aide pour diminuer ou arrêter leur consommation.

Formation déficiente et manque de lien entre le dossier de grossesse de la mère à l'enfant

Tous les experts s'accordent pour dire qu'il y a un manque important de formation sur le TSAF dans les cursus initiaux de professions de la santé. Selon eux, il serait nécessaire de le présenter de manière systématique et plus approfondie afin que les futurs soignants puissent avoir en tête ce trouble, son dépistage, sa prévention et l'accompagnement des patients en question (femmes enceintes, mères et personnes atteintes du TSAF). Finalement, ces experts relèvent aussi le manque de lien entre le dossier de grossesse de la mère et celui de l'enfant. En effet, si une information sur la consommation d'alcool durant la grossesse est connue, elle n'est que très rarement mentionnée dans le dossier de l'enfant qui naît. Comme le dit une experte :

« C'est comme si on met beaucoup d'emphase sur la grossesse, puis hop, l'enfant naît, et on n'a plus cette information-là [...]. »

Mme Lavandier, travailleuse sociale en périnatalité

Cette situation peut ralentir le dépistage, le diagnostic et donc la prise en charge de l'enfant. Les experts recommandent donc la mise en place d'un lien systématique entre les dossiers des mères et de leurs enfants, notamment pour des informations clés comme celle-ci.

Les experts en TSAF ont pour leur part mentionné la difficulté de diagnostiquer les enfants atteints du TSAF du fait de la non-connaissance des antécédents de certains enfants adoptés, mais aussi du manque de connaissances des professionnels de la santé comme évoqué précédemment, qui peuvent souvent le confondre avec d'autres troubles ou syndromes (dont le TDAH notamment). Ces experts mettent aussi de l'avant la nécessité de diagnostiquer et de prendre en charge rapidement ces enfants et leur famille, en privilégiant l'accompagnement prénatal. Ils recommandent aussi l'augmentation des ressources (humaines, financières et matérielles) disponibles afin d'offrir des soins et des services adéquats à ces enfants vivant avec le TSAF, qui se retrouvent généralement dans des classes peu adaptées à leurs besoins, et qui ne bénéficient pas toujours des soins et services appropriés à leurs conditions.

Manque de connaissances à propos du TSAF parmi la population, les milieux scolaire et de la santé

Les personnes atteintes du TSAF ainsi que leur famille reconnaissent aussi le manque de connaissances du TSAF de la population générale, mais aussi des milieux scolaires et de la santé. Souvent, les parents doivent eux-mêmes sensibiliser et informer les intervenants et soignants. Au quotidien, le TSAF est très exigeant et difficile pour les parents, et les expose à une variété de manifestations. Comme le dit un parent :

« [...] c'est une pochette surprise, depuis 14 ans, en fait, c'est une pochette surprise tous les jours. C'est une très grande capacité d'adaptation. Avec beaucoup de difficultés au quotidien. »

M. L., père adoptif de deux enfants atteints du TSAF

L'apprentissage est un processus long et complexe pour plusieurs jeunes du fait qu'ils ont du mal à retenir les informations. La gestion des émotions de certains de ces jeunes est également délicate, car il leur est souvent difficile d'exprimer ce qu'ils ressentent et ils peuvent utiliser la violence comme canal de communication. Une maman dit à ce propos :

« c'est comme s'il y a plein de bombes dans la maison, puis tu ne sais jamais quand elles vont sauter puis pourquoi. Il faut tout le temps être à l'affût, puis hyper vigilant [...] »

Mme B., mère adoptive enfant atteint du TSAF

Beaucoup de parents ont aussi souligné que le manque criant de ressources adaptées aux besoins de leur enfant les laisse seuls face à ce trouble. Ils témoignent donc d'un épuisement physique et psychologique important. Ils souhaitent que le TSAF soit reconnu par le gouvernement provincial comme un diagnostic en soi et que des ressources d'aide et d'accompagnement adaptées à ce trouble soient mises en place afin de favoriser le bon développement de ces enfants, et de renforcer leur autonomie à l'âge adulte.

La jeune femme vulnérable quant à elle met l'accent sur le fait que de nombreuses raisons peuvent pousser une femme enceinte à consommer, et que ces raisons doivent être autant prises en charge que la consommation d'alcool en elle-même. En effet, selon elle :

« [...] c'est toutes des petites choses qui te ramènent vers la conso d'alcool ou qui te ramènent vers : ouf, ça ferait du bien d'oublier. [...] Je ne vais pas aller boire s'il n'y a pas de déclencheur. Je ne bois pas quand je veux m'amuser. »

Finalement, tous les participants déplorent le manque de connaissances de la population en général sur l'exposition prénatale à l'alcool et le TSAF, et tous s'accordent sur la nécessité d'une sensibilisation à grande échelle. Ils recommandent de parler des conséquences d'une telle consommation, car ils remarquent que la population est généralement bien informée sur le fait qu'il ne faut pas consommer d'alcool durant la grossesse. Il faut donc maintenant l'information sur le « pourquoi il ne faut pas consommer ». Pour ce faire, tous reconnaissent la pertinence de sensibiliser les jeunes, et notamment les adolescentes à l'école. Ils suggèrent d'aborder ce sujet dans des cours comme *Éthique et culture religieuse*, afin de lier ce sujet à la contraception, à la consommation d'alcool au volant, ou à d'autres sujets présentés aux adolescents. Ils recommandent également une approche ouverte, non moralisatrice, et se basant sur des témoignages de personnes qui vivent avec le TSAF afin de les interpeller de manière adaptée. Ils concluent aussi en mettant de l'avant la pertinence d'une campagne de sensibilisation destinée à cette population adolescente, mais aussi à une population plus large. Ils insistent aussi pour que l'emphase soit mise sur la responsabilité de l'entourage et de la société et non pas seulement de la femme enceinte, et que des campagnes plus inclusives doivent être réalisées.

Finalement, tous les participants se sont prononcés sur les cinq visuels développés et testés pour la campagne de sensibilisation à venir, en nommant le visuel qu'ils préfèrent, et celui préféré pour une population cible précise. Deux visuels pour les deux publics-cibles ont été plébiscités : le visuel 2 (aussi nommé « La petite Léa », disponible en annexe) a été préféré pour avoir imagé à long terme les effets de l'alcool sur l'enfant, et le visuel 3 (nommé « Les différents verres d'alcool ») a été recommandé, car il cite aussi explicitement les effets de l'alcool sur l'enfant et valorise une approche non genrée qui est plus inclusive. Pour la population adolescente, le visuel 4 (nommé « Le bébé dans la bouteille ») a été recommandé. Bien que le visuel puisse être interpellant et culpabilisant pour les mères et femmes enceintes, les participants ont indiqué qu'elle était adaptée aux jeunes, car un peu choc et qu'ils n'avaient pas la même relation à la parentalité que peuvent avoir les personnes plus âgées. Les participants ont toutefois indiqué que ce visuel devrait être présenté par un intervenant ou un professeur.

TABLE DES MATIÈRES :

Table des matières :.....	7
INTRODUCTION.....	11
Méthodologie	12
Choix du devis qualitatif.....	12
Échantillonnage.....	12
Sollicitation.....	12
Réalisation des entrevues	13
Préoccupations éthiques.....	13
Analyse	13
RESULTATS.....	14
1. Experts ayant une connaissance sur la consommation d'alcool pendant la grossesse	14
1.1 Caractéristiques de la population.....	14
1.2 Thèmes abordés.....	16
1.2.1 Perception de l'avis de santé publique sur le « zéro alcool » paru en 2016.....	16
Un message nécessaire ?.....	16
Dissémination du message.....	16
Risques inhérents à ce message	16
1.2.2 Perception de l'évolution de la consommation d'alcool par les femmes enceintes au cours des dernières années.....	17
Tendance d'évolution	17
Motivations à consommer pour les femmes enceintes.....	17
1.2.3 Aborder la consommation d'alcool lors du suivi de grossesse	18
Utilisation d'outils.....	18
L'intervenant comme messenger et le tabou autour de la consommation d'alcool	19
Temps disponible pour aborder ce sujet.....	19
Le manque de suivi longitudinal de la consommation d'alcool pendant la grossesse	19
Réactions des femmes enceintes lors de ces discussions sur l'alcool	20
Quelle approche priorisée ?.....	21
1.2.4 Accompagnement des femmes consommatrices et outils à développer.....	22
Outils d'information et accès à des ressources communautaires.....	22
Protocole de référence et intervenants spécialisés.....	23
1.2.5 Diversité de messages sur la consommation d'alcool.....	24
Par les femmes enceintes.....	24
Par l'entourage	24
Par les professionnels de santé.....	25
1.2.6 Formation des professionnels de santé sur la consommation d'alcool pendant la grossesse et le TSAF	25
Offre de formation.....	25
Contenu de formation.....	25
Outils à développer pour les professionnels.....	26
1.2.7 Transfert d'information entre le dossier médical de grossesse et le dossier de l'enfant	26
1.2.8 Consommation et prévention chez la population adolescente.....	27
Consommation chez les adolescents.....	27
Prévention de la consommation d'alcool et du TSAF chez les jeunes.....	27
1.2.9 Perception des campagnes de prévention par les professionnels de santé, et proposition d'idées par les experts.....	28
Campagnes existantes.....	28
Idées de conception.....	28
2. Experts ayant une connaissance sur la prise en charge de personnes atteintes du TSAF	30

2.1	Caractéristiques de la population.....	30
2.2	Thèmes abordés.....	30
2.2.1	Le TSAF et son diagnostic.....	30
	Prévalence	30
	Le diagnostic du TSAF.....	31
	Entre TSAF et TDAH	31
	Impact transgénérationnel	32
2.2.2	Impact du TSAF et vie en société.....	32
2.2.3	Outils et ressources à développer pour un bon diagnostic et une bonne prise en charge	33
	Accompagnement précoce et perspective prénatale	33
	Augmentation des moyens et ressources.....	33
2.2.4	Formation des professionnels de santé.....	34
2.2.5	Transmission de l'information du dossier de la mère à celui de l'enfant.....	34
2.2.6	Connaissances des femmes à propos de la consommation d'alcool pendant la grossesse	35
2.2.7	Campagnes de prévention et sensibilisation des adolescents	35
3.	Personnes atteintes du TSAF.....	37
3.1	Caractéristiques.....	37
3.2	Thèmes abordés.....	37
3.2.1	Vécu du quotidien.....	37
3.2.2	Vécu de la scolarité.....	38
3.2.3	Recherche d'aide ou de soutien	38
3.2.4	Connaissances de la population générale et des différents milieux professionnels.....	39
	Connaissances de la population générale.....	39
	Connaissances des professionnels de l'éducation.....	39
	Connaissances des professionnels de la santé	39
3.2.5	Campagnes de prévention et de sensibilisation	39
	Connaissance de campagnes existantes.....	39
	Sensibilisation de la population générale	40
	Sensibilisation de la population adolescente.....	40
4.	Parents d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes atteints du TSAF.....	41
4.1	Caractéristiques des participants.....	41
4.2	Thèmes abordés.....	41
4.2.1	Le quotidien avec un jeune atteint du TSAF	41
	Apprentissage	41
	Émotions	42
	Relations aux autres.....	43
	Qualités	43
	Vécu des personnes atteintes du TSAF	43
4.2.2	La scolarité d'un jeune atteint du TSAF.....	44
	Apprentissage	44
	Prise en charge et offre de services inadaptés	44
	Connaissances des professeurs sur le TSAF.....	44
4.2.3	Le parcours de santé d'un jeune atteint du TSAF.....	45
	Diagnostic du TSAF	45
	Connaissances des professionnels de santé, prise en charge et suivi médical de ces enfants.....	45
	Vécu des mères adoptives qui sont aussi professionnellement en lien avec cet enjeu de consommation prénatale et d'enfants atteints du TSAF	46
	Lien entre le dossier de la mère biologique et celui de l'enfant	47
4.2.4	Épuisement des parents d'enfants atteints du TSAF	48
	Impacts sur la santé mentale et l'épuisement.....	48

	Impacts sur leur vie professionnelle.....	48
4.2.5	Perceptions de la population sur la consommation d'alcool pendant la grossesse et le TSAF	49
	Connaissances de la population générale et des femmes enceintes	49
	Prise de conscience politique	50
4.2.6	Campagnes de prévention et de sensibilisation	50
	Impacts possibles des campagnes de sensibilisation sur les personnes atteintes du TSAF	50
	Messages de prévention	51
	Sensibilisation des adolescents.....	51
5.	Femme vulnérable en situation de dépendance à l'alcool	52
5.1	Caractéristiques de la participante	52
5.2	Thèmes abordés.....	52
5.2.1	Consommation d'alcool personnelle.....	52
	Raisons qui poussent à la consommation.....	52
	Consommation d'alcool pendant la grossesse.....	52
	Conséquences de cette consommation et motivations pour arrêter.....	53
5.2.2	Ressources d'aide et thérapie	53
5.2.3	Connaissances et sensibilisation de la population.....	54
	Sensibilisation des adolescents.....	54
6.	Visuels de campagne	56
6.1	Visuel 1 « Au bar l'utérus »	56
	Les avis des experts.....	56
	Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF.....	56
	Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF	56
	L'avis de la jeune femme vulnérable	57
6.2	Visuel 2 « La petite Léa »	57
	Les avis des experts.....	57
	Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF.....	57
	Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF	57
	L'avis de la jeune femme vulnérable	58
6.3	Visuel 3 « Les différents verres d'alcool »	58
	Les avis des experts.....	58
	Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF.....	58
	Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF	59
	L'avis de la jeune femme vulnérable	59
6.4	Visuel 4 « Le bébé dans la bouteille d'alcool »	59
	Les avis des experts.....	59
	Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF.....	60
	Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF	60
	L'avis de la jeune femme vulnérable	60
6.5	Visuel 5 « Le bébé sur l'échographie »	60
	Les avis des experts.....	60
	Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF.....	61
	Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF	61
	L'avis de la jeune femme vulnérable	61
6.6	Visuel préféré et slogan plébiscité.....	61
	Les avis des experts.....	61
	Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF.....	61
	Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF	61
	L'avis de la jeune femme vulnérable	62
	CONCLUSION	63

BIBLIOGRAPHIE64
ANNEXES65
Annexe 1 :65
Annexe 2 :67
Annexe 3 :68
Annexe 4 :69
Annexe 5 :70

Introduction

La consommation d'alcool pendant la grossesse est un enjeu majeur de santé publique au Québec. En effet, une étude de l'Agence de santé publique du Canada indique que 11 % des femmes canadiennes ont consommé de l'alcool pendant leur grossesse en 2006 [1]. Le taux de femmes enceintes ayant consommé de l'alcool pour le Québec monte à 34,1% pour cette même année selon l'enquête sur l'allaitement maternel [2]. Face à ces chiffres préoccupants, il est important et nécessaire de développer des moyens de prévention face à cette consommation d'alcool en prénatal. Cette prévention est d'autant plus nécessaire que l'exposition prénatale à l'alcool peut causer de nombreuses malformations congénitales [3–5]. Il s'agit d'ailleurs de la première cause évitable de déficience intellectuelle et de telles malformations [3–5]. Ces malformations et cette déficience intellectuelle sont variables d'un individu touché à l'autre, c'est pour cette raison que toutes les conséquences d'une exposition prénatale à l'alcool sont regroupées sous le nom de Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF). Le TSAF s'exprime par un retard neuro-développemental qui se traduit par une difficulté à effectuer des tâches, à raisonner et à apprendre, mais aussi parfois par des signes physiques [1,3,4].

L'Association pour la santé publique du Québec développe, dans le cadre de sa recherche-action, une campagne de sensibilisation qui est destinée particulièrement aux jeunes filles (12-17 ans) et aux jeunes femmes (18-25 ans). Cette campagne vise aussi la population générale et les professionnels de la santé, ces derniers étant les plus consultés par les femmes enceintes par les suivis de grossesse qui sont effectués. Afin de développer une campagne efficace, mais éthiquement responsable, il a été nécessaire de dresser le portrait de la situation vue et vécue par des experts sur le sujet, par des personnes vivant avec le TSAF et leur famille ainsi que par des personnes vulnérables. Ce portrait a permis d'identifier les lacunes, enjeux et améliorations à réaliser pour favoriser une meilleure prévention du TSAF ainsi qu'une meilleure prise en charge des femmes enceintes qui consomment de l'alcool et des personnes atteintes du TSAF, qui ont des besoins particuliers. Aussi, tous ces participants ont donné leur avis sur les visuels préliminaires créés pour la campagne de sensibilisation à venir.

Ce rapport présente les résultats de 21 entretiens en profondeur. Nous présenterons tout d'abord la méthodologie employée pour réaliser ce volet qualitatif de la recherche-action. Par la suite nous ferons état des résultats obtenus pour chaque type de population de participants (experts, personnes vivant avec le TSAF et leur famille, et les personnes vulnérables). Nous présenterons pour chaque catégorie les caractéristiques de la population, ainsi que les thèmes abordés lors des entrevues. Dans un troisième temps, nous effectuerons un retour sur les visuels pour une campagne de sensibilisation présentés aux participants et développés en amont. En conclusion, nous rappellerons les principaux messages, outils et moyens à mettre en place pour favoriser une meilleure prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du TSAF.

Méthodologie

Choix du devis qualitatif

Un devis qualitatif sous forme d'entrevues semi-dirigés a été choisi, car « l'entretien peut être tenu comme une méthode de collecte d'informations [...] qui se situe dans une interaction entre un intervieweur et un interviewé [...] en vue de partager un savoir expert et de dégager une compréhension d'un phénomène » ([6], p.25). Baribeau et Royer ajoutent également que « vise à colliger des données ayant trait au cadre personnel de référence des individus (émotions, jugements, perceptions, entre autres) par rapport à des situations déterminées ; elle porte sur l'expérience humaine dont elle cherche à préserver la complexité » ([6], p.25). Ainsi, l'intérêt dans cette recherche-action de réaliser de telles entrevues est de capter une compréhension de la situation concernant l'exposition prénatale à l'alcool via les discours de professionnels de la santé, de personnes vivant avec le TSAF et leur famille et de personnes vulnérables aux prises avec un problème de consommation d'alcool. À travers ces entrevues, il est ainsi possible pour les chercheurs d'avoir accès à la réalité vécue et perçue par les principales parties prenantes et acteurs du phénomène ou de la situation d'intérêt.

Échantillonnage

Afin de recueillir un maximum de points de vue et de réalités, nous avons réalisé 21 entretiens, soit 10 professionnels de la santé et services sociaux ayant une connaissance sur la consommation d'alcool durant la grossesse et sur le TSAF, 10 personnes atteintes du TSAF et leur famille et une personne vulnérable. Concernant les personnes vulnérables, une seule participante a été recrutée sur les cinq prévues. En effet, il a été plus complexe d'effectuer ce recrutement, non seulement car ce sont des personnes en situation de vulnérabilité, mais également parce que le lieu où devaient se tenir en partie ces entretiens (pour les personnes vulnérables) a été endommagé par un incendie et dégât d'eau. Il n'était pas possible de retrouver facilement et rapidement un nouveau lieu pour tenir ces entretiens avec l'un de nos partenaires. Le recrutement n'a été réalisé que dans un organisme.

De plus, afin d'obtenir un portrait global et fidèle de la réalité, les caractéristiques personnelles et professionnelles des personnes interrogées varient (professionnels travaillant avec des femmes enceintes, ou en pédiatrie, adolescents ou jeunes adultes vivant avec le TSAF et leurs parents ou conjoints, femmes vulnérables ou leur conjoint).

Sollicitation

La sollicitation des experts s'est faite de manière spécifique et volontaire. Nous avons choisi chaque expert au vu de son expertise, de son intérêt pour le sujet et de sa pratique professionnelle. Une méthode boule de neige a également été effectuée en demandant aux membres du comité d'experts du projet s'ils connaissaient d'autres professionnels répondant aux critères d'inclusion à l'étude. Si tel était le cas, nous leur avons demandé de leur transmettre notre message de sollicitation.

En ce qui concerne la sollicitation des personnes vivant avec le TSAF et de leur famille, nous avons reçu l'aide de l'organisme SAFERA pour effectuer la sollicitation.

Finalement, pour les personnes vulnérables, deux organismes communautaires ont eu la gentillesse de nous apporter leur aide (Portage – programme mères et enfants et Rond-Point, centre d'expertise périnatale et familiale et toxicomanie) afin de solliciter leur clientèle.

Réalisation des entrevues

Au vu du contexte de pandémie, les entrevues se sont tenues par la plateforme Zoom, au cours du mois de novembre 2020. Leur durée moyenne se situait entre 45 minutes et 1 heure, et suivait une grille de questions préalablement préparée et validée auprès d'experts du comité de projet et du Comité d'éthique de la recherche de Santé Canada. Ces questions étaient spécifiques à chaque type de population visée (experts en lien avec la consommation d'alcool des femmes enceintes, experts sur le TSAF, personnes vivant avec le TSAF et leurs familles et personnes vulnérables) et sont disponibles en annexe pour consultation. Évidemment, du fait de réaliser des entrevues semi-dirigées, d'autres questions ou thèmes ont pu être abordés afin de recueillir le plus fidèlement possible la réalité et les perceptions des participants. Les entrevues étaient enregistrées de manière audio (seul le fichier audio des enregistrements Zoom a été conservé) à des fins de transcription, avec l'accord des participants.

Préoccupations éthiques

Pour réaliser ces entrevues, un certificat d'éthique du comité d'éthique de la recherche de Santé Canada a été obtenu. Nous avons eu à cœur de protéger nos participants et de respecter les trois grands principes d'éthique de la recherche : protection du bien-être des participants, principe de justice et principe de respect des personnes. À cette fin, nous avons protégé la confidentialité de nos participants et aucun nom ne sera cité dans ce rapport, sauf pour les experts qui y ont préalablement consenti.

Analyse

À la suite de ces entrevues, une analyse thématique a été réalisée pour chaque type (et sous-type dans le cas des experts) de population de participants. Ainsi, dans la section suivante nous présenterons les thèmes abordés et les opinions des participants sur ceux-ci.

Résultats

1. EXPERTS AYANT UNE CONNAISSANCE SUR LA CONSOMMATION D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

1.1 CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION

Nous souhaitons pour commencer présenter les experts que nous avons sollicités concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse. Nous allons présenter leur nom, leur formation et parcours professionnel.

Mme Catherine Wagner est infirmière clinicienne en dépendance depuis environ 11 ans, et travaille actuellement au CIUSSS de la Capitale-Nationale. Elle a également travaillé de manière concomitante comme infirmière de liaison dans les urgences pendant plusieurs années, et est aussi ASI depuis 4 ans. C'est à travers son emploi actuel qu'elle a commencé à travailler sur le TSAF et a donné de la formation sur ce trouble à des infirmières en première ligne qui réalisent des suivis de grossesse ainsi qu'un suivi prénatal des femmes et des enfants.

Dr Louis-Xavier D'Aoust est médecin de famille au CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal et professeur adjoint de clinique à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal depuis 8 ans maintenant. Il travaille au GMF-U des Faubourgs et a aussi une pratique spécialisée en périnatalité-toxicomanie au Rond-Point. Il réalise principalement le suivi de grossesse de femmes enceintes et le suivi en post-partum (dans les deux mois suivant l'accouchement) qui ont des enjeux de consommation actuelle ou passée, incluant la consommation d'alcool et plusieurs autres substances. Il assure également le suivi de clientèle pédiatrique, même s'il n'est pas le principal responsable du suivi postnatal pédiatrique au Rond-Point.

Mme Karine-Alexandra Lavandier est travailleuse sociale au centre des naissances du CHUM depuis 17 ans maintenant et était auparavant à la clinique externe de toxicomanie du CHUM. Elle a donc été confrontée à une population vulnérable, aux prises avec un problème de dépendance ou d'abus de substances. Elle affectionne particulièrement collaborer et accompagner cette clientèle. Elle possède un baccalauréat en service social, une maîtrise en service social et son sujet de recherche lors de sa thèse portait sur les effets de la consommation sur le développement de l'enfant et de la relation parent-enfant. Elle travaille aussi en collaboration avec le Rond-Point, afin d'offrir un suivi psychosocial des femmes enceintes qui sont suivies au Rond-Point, mais qui vont venir accoucher au CHUM.

Mme Nathalie Lauzon était infirmière clinicienne avant de prendre sa retraite très récemment. Elle a débuté en centre hospitalier dans le domaine de la greffe et de l'hématologie, avant de travailler en CLSC, mais dans un secteur qui la confrontait à des familles qui vivaient des grandes vulnérabilités. Cette vulnérabilité l'a rapidement interpellée et l'a donc poussée à travailler au programme enfance-famille. En se dirigeant de plus en plus vers les familles très vulnérables, et en travaillant avec ces familles vulnérables, elle a été confrontée dans sa pratique aux enjeux de santé mentale et de trouble de l'usage des substances. Par la suite, avec une équipe interdisciplinaire dont elle faisait partie, ils ont souhaité concrétiser un projet qui portait sur la périnatalité et la parentalité dans un contexte de toxicomanie. Elle a donc travaillé plus spécifiquement sur cela dans les dernières années de sa carrière, notamment au Rond-Point.

Mme Steffie Bérubé est présentement cheffe de service par intérim au programme mères/enfants de l'organisme communautaire Portage, avant de retourner par la suite travailler directement en intervention, avec les résidentes et leurs enfants. Cet organisme accueille des femmes qui sont soit enceintes soit avec des enfants de 0 et 6 ans, et qui ont également des troubles de l'usage des substances. Elle a commencé dans cet organisme en tant qu'éducatrice spécialisée, et apportait de l'aide, soit au niveau du développement des enfants, soit de l'accompagnement pour les grossesses et/ou pour le lien mère/enfant, ainsi que pour le développement des compétences parentales. Elle a d'autre part travaillé comme intervenante en toxicomanie par la suite durant quelques années pour aider les mères à passer à travers leur programme interne d'une durée de 6 à 8 mois et à maintenir leurs acquis pour les deux ans qui suivent lors d'un suivi externe.

Mme Andréa Houle est sage-femme depuis environ 15 ans. Elle travaille depuis récemment au CISSS de la Gaspésie. Elle a été sage-femme pendant 12 ans à la maison des naissances de l'Outaouais. Elle a également été l'agente de formation continue pour le Regroupement des sages-femmes du Québec, et donc responsable des formations d'urgence obstétricale pour les sages-femmes du Québec. Elle a réalisé un baccalauréat en pratique sage-femme à l'UQTR et un baccalauréat en psychologie à l'Université Concordia. Elle a aussi participé à un projet de recherche qui étudiait les déterminants de santé des femmes enceintes nouvellement arrivées au Canada (immigrantes, demandeuses d'asile, réfugiées) et leur évolution dans les cinq années qui suivaient leur arrivée.

Dre Nadine Dubois est médecin de famille depuis 1999, dont l'occupation principale concerne la périnatalité. Elle a réalisé sa formation à Rimouski, et a pratiqué pendant 6 ans là-bas. Elle a également beaucoup voyagé et pratiqué à travers le monde (notamment en Nouvelle-Zélande). Cela fait maintenant 16 ans qu'elle est revenue à Québec où elle a exercé en milieu d'enseignement universitaire, puis en bureau privé. Elle a également collaboré à de nombreux dossiers de santé publique à divers dossiers, dont le dossier sur l'alcool et la grossesse, afin notamment de développer une formation pour essayer de conscientiser le corps médical à la consommation d'alcool et la grossesse. Finalement, elle a également travaillé et collaboré à plusieurs dossiers d'intérêt en santé publique.

Mme Julie Ménard est infirmière clinicienne depuis 1996. Elle a principalement travaillé en périnatalité-pédiatrie, mais elle a également exercé dans le Grand-Nord, où elle a travaillé dans les communautés autochtones pendant environ trois ans. Actuellement, elle exerce dans un groupe de médecine familiale universitaire, particulièrement en pédiatrie, périnatalité et toxicomanie. Finalement, elle intervient aussi deux jours par semaine au Rond-Point, avec les femmes enceintes avec un actif de consommation ou un passé de consommation.

1.2 THÈMES ABORDÉS

1.2.1 Perception de l'avis de santé publique sur le « zéro alcool » paru en 2016

Un message nécessaire ?

La très grande majorité des experts s'accordent pour dire que cet avis était nécessaire et qu'il se devait d'être clair afin de communiquer un message uniforme et sans équivoque. D'après eux, et nous y reviendrons par la suite, il y a encore trop souvent une diversité de message véhiculé par les professionnels de santé et la société quant à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Cet avis permet donc de spécifier de manière explicite et tranchée les recommandations de santé publique. Mme Ménard ajoute que lorsqu'il n'y a pas assez de données scientifiques permettant de définir un risque minimal, il vaut mieux privilégier le message « zéro alcool », car sinon les individus ont plus tendance à aller remettre en question la possibilité de prendre une petite quantité d'alcool de temps en temps.

Dissémination du message

Plusieurs experts ont tout de même relevé que cet avis aurait dû arriver plus tôt et qu'il n'a pas été disséminé à tous les professionnels de santé de manière égale. Certains experts ont expliqué qu'ils avaient dû eux-mêmes informer et sensibiliser leur milieu de travail, car le message n'avait pas été reçu et transmis à l'ensemble de l'équipe de soins. Mme Lauzon a expliqué qu'elle avait reçu cet avis par courriel de la Santé publique et qu'elle l'avait vu par la suite dans la revue Perspectives infirmières, publiée par l'Ordre des infirmières. Toutefois elle précise aussi que peu de ses collègues avaient reçu ce message et qu'il n'y avait pas de protocole établi pour la diffusion optimale du message. Mme Wagner a pour sa part également précisé que le document n'est pas optimalement développé et écrit afin de faire passer rapidement et efficacement le bon message (lourdeur du texte notamment), ce qui a entraîné que de nombreux professionnels de santé, par manque de temps, n'en ont pas pris connaissance. Mme Ménard quant à elle, déplore le manque de communication et de diffusion de ce message, tant dans les sphères professionnelles que dans la population générale (absence de rappels, d'affiches, etc.).

Risques inhérents à ce message

D'autre part, les experts ont, pour la très grande majorité, relevé quelques risques ou défis liés à ce choix de message. La plupart ont noté qu'il y avait un risque de culpabilisation et d'anxiété des femmes enceintes qui ont déjà consommé ou dont la consommation s'apparente à une dépendance. Toutefois, plusieurs experts ont tout de même mis de l'avant la nécessité possiblement de passer par là afin d'assurer une sensibilisation à grande échelle de la population. Mme Wagner dit d'ailleurs à ce propos : « [...] dans un objectif de santé publique, je pense qu'il faut passer outre le fait que certaines personnes [puissent se sentir mal et se remettre] en question, puis aller plus dans une vision d'améliorer la santé des enfants puis de nos futurs adultes. » Face à ces risques, même si tous s'accordent sur le fait que ce message de santé publique doit être communiqué et promu systématiquement, la manière de présenter cette information et la posture du professionnel de santé doit permettre de minimiser au maximum la culpabilisation des femmes qui pourrait apparaître. Mme Lavandier propose d'ailleurs qu'il « est important, à ce moment-là, de vraiment indiquer d'aller chercher de l'aide, puis de mettre un numéro de téléphone [sur les affiches de sensibilisation] où rejoindre pour avoir des services. ». Pour sa part, Dr D'Aoust résume très bien la position de tous les experts sur cet avis de santé publique : « [...] je suis plutôt tenant d'un message clair, mais qui soit [apporté] en douceur ou bien véhiculé, si je peux dire. ».

1.2.2 Perception de l'évolution de la consommation d'alcool par les femmes enceintes au cours des dernières années

Tendance d'évolution

La perception de l'évolution de la consommation de cette substance varie entre les experts. Certains d'entre eux nous ont dit qu'ils auraient peut-être constaté une petite amélioration, qui pourrait être liée à l'avis de santé publique qui a permis à certains professionnels de la santé de mieux dépister et accompagner les femmes enceintes. Ceci étant dit, de nombreux experts ont également noté qu'il reste encore beaucoup de chemin à accomplir pour faire changer les mentalités. Mme Wagner indique « qu'au Québec on a un important problème de consommation d'alcool chez les femmes enceintes, parce qu'il y a une importante banalisation de ça. » Dr D'Aoust rejoint sa collègue en indiquant que la plupart des femmes enceintes qui consomment ne sont pas des femmes qui ont un problème de dépendance (même si certaines en ont effectivement un), mais plutôt des femmes qui consomment peu ou de manière modérée dans un contexte social, festif.

D'autres experts constatent une augmentation du nombre de femmes enceintes qui consomment de l'alcool. Encore une fois, ce ne sont pas des femmes emprises avec des enjeux de toxicomanie. Mme Lavandier met d'ailleurs de l'avant l'influence de « première impression » et des stéréotypes dans le dépistage des femmes enceintes quant à leur consommation d'alcool. Elle souhaite faire changer les a priori et elle explique ainsi que « beaucoup d'emphase [est mise] sur [la femme] qui arrive un peu désorganisée » et que « d'emblée la question au niveau de la consommation va [être posée], alors qu'on oublie toute une autre partie de la population. ». Et qu'à l'inverse, les femmes « qui arrivent bien mises à [leur] rendez-vous, souvent l'alcool n'est pas abordé, puis quand il est abordé, c'est : vous ne consommez pas, hein ? Vous ne consommez pas, hein ? Heu, non, je ne consomme pas. ». Elle témoigne d'ailleurs qu'elle-même, étant travailleuse sociale, n'a eu aucune question sur sa consommation d'alcool lors de ses grossesses, comme si de par sa profession, elle ne pouvait pas vivre cela.

En ce qui concerne les femmes plus vulnérables, qui ont des enjeux d'abus de substances, plusieurs experts ont indiqué que la proportion de femmes dont la consommation d'alcool était la principale dépendance n'a pas beaucoup évolué, mais qu'en revanche celles dont d'autres substances sont les dépendances principales ont réduit leur consommation d'alcool. Mme Bérubé explique ainsi que « [...] certaines mères vont essayer de se retenir ou de se contrôler ou de changer par rapport à ça. » Mme Lauzon rapporte aussi qu'il est important de correctement prendre en charge ces femmes qui peuvent parfois même se présenter à leur rendez-vous intoxiquées. Elle indique d'ailleurs qu'il faut parfois accepter qu'elles viennent intoxiquées et qu'il vaut mieux viser une réduction de la consommation qu'un arrêt total, sinon il y a des risques de perdre ces patientes. Elle ajoute à ce propos « Si on ne les rejoignait pas là dans notre bureau, même si elle était intoxiquée, où on peut les rejoindre ? Sur la rue ? ».

Motivations à consommer pour les femmes enceintes

Finalement, certains experts ont également proposé des pistes de réflexion quant aux raisons qui pouvaient influencer cette proportion de femmes enceintes qui consomment. Mme Lauzon apporte d'ailleurs la réflexion suivante :

« Admettons qu'on regarde toute l'augmentation de l'anxiété chez les gens, le taux d'anxiété qui est élevé, la performance, le besoin de devoir performer toujours, aussi dans des contextes très individualistes. Je me disais : ce n'est pas rien. Tout ce qui augmente le stress, l'anxiété, l'alcool c'est un dépressif du système nerveux central, c'est souvent une automédication. »

La promotion de plus en plus importante de l'alcool a été également l'une des raisons soulevées par les experts et pouvant être à l'origine d'une modulation de la proportion de femmes qui consomment. Les tendances comme les « alcools du terroir » ou « alcool artisanal » ajoutées à la grande disponibilité des boissons alcoolisées ainsi qu'au côté festif de l'alcool peut influencer à la hausse la consommation des femmes enceintes. Mme Houle ajoute à ce propos que la majorité des femmes enceintes n'ont pas des problèmes d'abus de substances, et que par conséquent leur consommation est plus de types bière ou vin et non alcool fort. Elle ajoute aussi que les caractéristiques de la grossesse et du suivi souhaité reflètent la consommation potentielle. De manière générale, les femmes qui ont été suivies par une sage-femme seront en général dans une autre approche de la grossesse : suivi assidu des cours prénataux, allaitement exclusif, arrêt de l'alcool, de la cigarette, etc. Elle explique également que :

« C'est sûr que la femme qui a fait une fertilisation in vitro, pour qui la grossesse est ultra précieuse, elle c'est tolérance du risque zéro. La femme pour qui c'est son troisième, qui travaille mettons ses 35 heures semaine, que ça crie à la maison, puis le chum se verse un verre de vin, elle va dire : mets-moi en de même. »

Mme Wagner quant à elle relève, comme l'a fait le Dr D'Aoust, le contexte social dans lequel évolue la femme. Elle explique ainsi que :

« C'est sûr qu'il doit y avoir des familles où c'est très strict, où c'est connu, il y a même des femmes qui doivent se sentir jugées si elles prennent un verre. Ça existe. Mais je dirais qu'il y a aussi beaucoup l'inverse, dans le sens qu'il y a une espèce d'idée dans la communauté que ce n'est pas grave, qu'une femme enceinte, il faut qu'elle relaxe, il faut qu'elle prenne soin d'elle, que ce n'est pas grave de prendre un verre de vin. »

Elle partage même l'une de ses expériences personnelles à ce sujet :

« Moi, j'ai été [plusieurs fois] enceinte dans ma vie, et [il y a déjà eu] un serveur au restaurant qui me trouvait donc coincée de ne pas prendre un verre de vin alors que j'étais avec mon conjoint. [Et même si] je lui disais que j'étais enceinte, et que non, ce n'est pas bon, il s'est obstiné, [et] m'a proposé un verre sur le bras de la maison pour que je relaxe un peu parce que sinon je vais avoir un bébé stressé. »

Il y a donc une grande variété de messages et d'opinions qui font en sorte que même en présence du message « zéro alcool », la population générale et les femmes enceintes, peuvent encore penser qu'un verre de temps en temps n'est pas délétère.

Cela est d'autant plus présent que comme le relève certains experts, le conjoint et les hommes de l'entourage ne sont pas ou peu sensibilisés et impliqués dans cette prévention. La charge est souvent portée par la femme, mais comme Mme Bérubé l'explique, « C'est sûr que si ton conjoint est avec toi et que lui se permet d'être en état de consommation, toi, tu es là, tu essaies de te retenir ». Il est donc important d'avoir une influence avec ces campagnes sur les hommes aussi, afin de permettre aux femmes d'évoluer dans des environnements aidants et sains.

1.2.3 Aborder la consommation d'alcool lors du suivi de grossesse

Utilisation d'outils

Certains experts ont mentionné l'utilisation de questionnaires autoadministrés et distribués aux femmes enceintes lors de leur première visite prénatale. Ces questionnaires portent sur tous les aspects de la grossesse (antécédents médicaux, mode de vie, état psychologique, etc.). Ainsi ils contiennent certaines questions sur la consommation d'alcool. L'un de ces questionnaires est le questionnaire Alpha, développé par la clinique familiale à Toronto (présenté en annexe). Certains ajustements y ont été faits afin d'ajouter le questionnaire 5P (disponible en annexe), dans lequel des questions sur la consommation de substances (dont l'alcool) par les

parents de la femme enceinte, ses pairs, son/sa partenaire avant et durant sa grossesse sont posées. Un autre questionnaire évoqué est le CAGE Questionnaire (Cut down, Annoyed, Guilty, Eye-opener Questionnaire), qui permet de dépister les problèmes d'alcool et de drogues de manière conjointe (disponible en annexe). Ainsi, avec ces questionnaires, si des femmes enceintes sont identifiées comme à risque ou vulnérables, ils permettront une prise en charge adaptée.

L'intervenant comme messager et le tabou autour de la consommation d'alcool

D'autre part, tous les experts ont noté l'importance de l'intervenant comme messager dans la promotion du message de santé publique et dans l'identification des femmes qui consomment. Tout d'abord, plusieurs experts ont relevé l'influence du tabou qui entoure encore cette consommation et qui empêche parfois certains professionnels de santé d'aborder ce sujet lors des consultations de suivi de grossesse. Les soignants sont mal à l'aise de l'aborder, car ils craignent de froisser leurs patientes, de briser de lien de confiance et de relation de soins. Mme Lauzon indique ainsi : « [...] je pense qu'il y a toute une façon, aussi, de le dire, sans jugement, sans vouloir stigmatiser, sans causer de préjudices aux personnes. ». Mme Wagner ajoute que de la même manière que l'on s'est habitué à parler du tabac, il faut s'habituer à parler d'alcool, sans honte et sans jugement. Elle ajoute aussi que

« quand on entre dans le sujet de l'alcoolisation fœtale puis qu'on est ouvert à dire à quel point c'est destructeur, à quel point ça a des impacts immenses, bien peut-être que c'est un sujet qui devient plus lourd puis qui est plus difficile à porter par les intervenants. Intervenants qui n'ont souvent pas toutes les réponses. »

Dr D'Aoust ajoute également qu'à ce tabou dans le système de santé, s'ajoute le tabou dans la société en générale, le biais de désirabilité sociale, qui va pousser les femmes à taire ou minimiser leur consommation d'alcool.

Temps disponible pour aborder ce sujet

Un autre obstacle à la discussion de ce sujet avec les femmes enceintes relevé par la majorité des experts est le temps disponible pour les consultations. Ainsi, les sages-femmes sont les professionnelles de santé qui disposent du plus de temps pour aborder le sujet (en moyenne une consultation dure une heure), comparativement à un médecin de famille, à un omnipraticien ou à un gynécologue-obstétricien pour qui les consultations durent moins de 15 minutes, car ils voient environ 20 patientes par demi-journée. Ainsi, lors de ces courtes consultations, l'accent est davantage mis sur les examens obstétricaux que sur la prévention de la consommation d'alcool comme le notent les experts. De plus, même si une infirmière est présente pour aider au suivi de grossesse et qu'elle identifie une femme à risque, certains experts émettent des réserves quant à la communication entre les différents professionnels de santé afin de savoir qui va aborder ce sujet avec elle, et à quel moment.

Le manque de suivi longitudinal de la consommation d'alcool pendant la grossesse

Ils ont également mis de l'avant le manque de suivi longitudinal de cette consommation lors de la grossesse. Tous constatent qu'en général si le sujet est abordé, il ne le sera qu'au début de la grossesse, mais plus par la suite. Malheureusement la motivation initiale d'une femme enceinte de ne pas consommer peut varier au cours de la grossesse, pour une multitude de raisons. Comme le dit Mme Wagner : « Au début de la grossesse [la femme] peut être super motivée à trouver d'autres moyens, mais à un moment donné, ça se peut qu'il arrive un stress, qu'elle se dise : bien là, ce soir, j'en ai vraiment besoin, j'en prends un, puis qu'après ça l'habitude soit repartie. » À ce sujet, comme évoqué précédemment, plusieurs experts ont noté le fait que l'attitude et les caractéristiques de la femme enceinte vont influencer le fait que la consommation d'alcool soit réabordée ultérieurement dans le suivi de grossesse. Dre Dubois indique d'ailleurs à ce sujet que : « Si [la femme] banalise, c'est sûr que moi, je vais me réinformer durant la grossesse. Si elle a comme une attitude de dire : « ah oui, ma mère a bu, etc. », c'est sûr que je me mets une note puis je vais lui en reparler. [...] Si la patiente me dit : « ah, de toute façon, moi, je ne consommait même pas avant, je suis enceinte, ce n'est pas un tracas pour moi », ces filles-

là, je ne leur en reparle pas. ». Mme Ménard ajoute que le contexte de pandémie actuel peut aussi influencer la consommation d'alcool des femmes enceintes, et que par conséquent, il est important de remettre en question cette consommation tout au long de la grossesse.

Réactions des femmes enceintes lors de ces discussions sur l'alcool

Les avis des experts divergent quant à la réaction des femmes enceintes aux questions concernant leur consommation d'alcool. Certains indiquent que les femmes réagissent plutôt bien, car elles s'attendent à avoir cette question. Le fait que le professionnel de la santé aborde ce sujet de manière ouverte sans jugement ou malaise a également une influence sur la perception de la question par les femmes. En revanche d'autres experts, notamment ceux travaillant auprès de femmes ayant des troubles de l'usage, notent une forte culpabilité une fois qu'elles ont été informées des effets potentiels de l'alcool sur le fœtus. Il faut même parfois les rassurer et les rationaliser (sans minimiser les risques), car elles peuvent paniquer.

Mme Houle explique aussi que certaines femmes perçoivent négativement ce message : « Il y a quand même une résistance, un peu... je ne veux pas dire féministe, mais : dis-moi pas quoi faire avec mon corps. Comme un peu d'opposition qu'on voit, des fois, chez certaines femmes. ». Mme Ménard précise aussi que l'accumulation des interdits lors de la grossesse (pas de fromage, pas de charcuterie, etc.) peut être difficile pour certaines femmes, notamment celles qui ont un niveau socio-économique plus haut, du fait qu'elles ont plus les moyens de boire de bons vins.

Tous les experts, et encore une fois, particulièrement ceux travaillant avec des femmes dépendantes, ont largement insisté sur l'importance de travailler « avec l'approche motivationnelle, la réduction des méfaits, on est beaucoup dans l'ouverture puis le non-jugement. », comme l'explique Mme Wagner. Dr D'Aoust rejoint d'ailleurs sa collègue et ajoute : « Si tu es comme trop confrontant ou insistant ou paternaliste, bien c'est que tu risques juste de finalement briser la relation thérapeutique puis que ça ferme toute fenêtre d'opportunité pour retravailler sur la question, je pense. »

De plus, de nombreux experts comme Dre Dubois ou Mme Lavandier ont aussi mis de l'avant le rôle de l'accompagnateur (donc souvent du partenaire) dans le dépistage de la consommation et la sensibilisation à cet enjeu. Dre Dubois dit à ce propos :

« [le problème] avec la COVID, je trouve, c'est que les conjoints ne viennent pas. [...] Je faisais beaucoup de counselling. Mettons qu'elle me disait, au premier rendez-vous de grossesse : ah oui, mon chum fume du pot des fois, de temps en temps. Bien là, je disais : est-ce que c'est accompagné d'un verre ? Est-ce que tu l'accompagnes ? J'avais plus une discussion avec eux. Mais là, les papas ne viennent plus non plus... Je trouve que ça, c'est un facteur limitant pour trouver des patientes qui prennent de l'alcool, en fait, parce que des fois, le chum le disait, puis elle ne voulait pas te le dire. »

Mme Lavandier s'accorde avec Dre Dubois, selon elle :

« Des fois, c'est le conjoint, c'est la consommation du conjoint qui vient influencer celle de sa femme, finalement. On a ça aussi. C'était plus facile quand on avait accès au couple. Là, il faut user de stratégie. Parce que c'est bien que le conjoint comprenne le message, l'importance du message et le rôle qu'il a, aussi, au niveau du soutien. »

Finalement, Mme Wagner explique que le but à atteindre sur ce sujet est la prise de décision libre et éclairée. Les femmes doivent avoir toutes les informations et tout le support du professionnel de santé nécessaires pour décider de poursuivre ou non sa consommation d'alcool. Ainsi, elle avance les propos suivants :

« Je ne tiens pas à ce que nécessairement toutes les femmes qui existent au Québec ne boivent pas pendant leur grossesse, je me dis que déjà si elles avaient toute l'information pour prendre une décision libre et éclairée, on serait complètement ailleurs, on n'aurait pas du tout les mêmes données. »

Quelle approche priorisée ?

Pour la plupart des experts, la bonne manière d'aborder ce sujet avec les femmes enceintes est de partir du principe que toutes les patientes consomment, que ce soit actuellement ou avant la grossesse. Mme Lauzon, à l'image d'autres experts, ajoute qu'il est aussi important de : *« [...] dire aux femmes qu'on le fait de façon systémique, pour pas qu'elles sentent que : ai-je l'air de quelqu'un qui consomme ? Ai-je l'air d'être quelqu'un qui a un trouble de l'usage, qui a un problème de toxicomanie ? »*. Ainsi, il faut éviter les questions fermées négatives, et privilégier les questions ouvertes. Voici quelques exemples de questions proposées par les experts :

« Qu'est-ce que vous connaissez de ce que l'alcool peut faire pendant la grossesse ? Si elles vont nous nommer qu'elles consomment de l'alcool actuellement. Est-ce que vous pensez que ça peut avoir un impact sur votre bébé ? Sur le fœtus ? Qu'est-ce que vous connaissez de tout ça ? » (Mme Lauzon, infirmière clinicienne au Rond Point, centre d'expertise périnatale et familiale et toxicomanie, maintenant retraitée)

« Parle-moi de ta relation avec l'alcool avant que tu tombes enceinte. Puis maintenant, c'est quoi ta relation avec l'alcool ? Est-ce que la relation d'alcool que toi puis ton conjoint ou ta conjointe, vous avez ensemble, est-ce que ça cause des conflits dans le couple ? On part de là, puis après ça, c'est : dans ta vision des choses, qu'est-ce que toi, tu considères qui est la quantité sécuritaire d'alcool que tu peux boire pour ton bébé ? » (Mme Houle, sage-femme)

« C'est quoi votre consommation actuelle ? Est-ce que vous aviez l'information sur l'alcoolisation fœtale ? Est-ce que vous en voulez ? [...] Est-ce que vous aviez l'intention d'arrêter ? C'est quoi votre plan pour arrêter ? » (Mme Wagner, infirmière en dépendance)

« Qu'est-ce que vous faites quand les amis vous offrent un verre ? » Souvent, elles n'ont pas encore annoncé leur grossesse. Parce que, des fois, nous on les voit puis elles n'ont même pas eu comme l'écho de 12-13 semaines, c'est quoi la stratégie ? Il faut les aider aussi à trouver une stratégie. » (Mme Lavandier, travailleuse sociale)

Il se peut, comme le relève Mme Lavandier que lors de la première consultation où est abordée ce sujet, les femmes donnent une réponse négative quant à leur consommation même si celle-ci est présente. Mais en général, lors des consultations qui suivent, une fois le lien de confiance créé, elles arrivent à se confier et à revenir sur leurs premières déclarations.

Il faut également mettre l'accent sur l'accompagnement, la bienveillance, le respect et le *caring* dans la manière d'échanger avec les femmes sur ce sujet. Mme Lauzon ajoute qu'il pourrait aussi être intéressant et pertinent de plus en parler dans les cours de préparation à la naissance. Cela permettrait d'informer plus généralement tous les parents et de faire de la prévention. Ceci étant dit, elle nuance ses propos en mentionnant qu'il faut faire attention de ne pas viser une femme ou un couple en particulier ainsi qu'il peut être difficile pour certains parents de poser leurs questions sur ce sujet en groupe. Ils peuvent avoir peur d'être identifiés comme ayant une consommation, qu'ils posent des questions dessus. Mme Lauzon recommande donc :

« [...] que dans les cours prénataux, ça serait important qu'on passe un petit peu plus de temps avec les messages clairs, précis, puis avec aussi de dire : écoutez, si ça vous parle, si ça vient réveiller quelque chose en vous, si pour vous c'est une difficulté actuellement, vous pouvez écrire à l'adresse courriel de l'infirmière qui donne le cours prénatal actuellement. On saura vous accueillir et vous diriger aux bons endroits pour vous soutenir là-dedans. »

Finalement, comme nous y reviendrons par la suite, le fait d'aborder la consommation d'alcool permet aussi, selon les experts, de nommer d'autres enjeux qui peuvent influencer la consommation d'alcool : la violence, le stress, l'isolement, la solitude, l'anxiété, le manque de ressources, etc.

1.2.4 Accompagnement des femmes consommatrices et outils à développer

Outils d'information et accès à des ressources communautaires

Les experts ont mis de l'avant l'importance d'offrir aux femmes enceintes et plus largement au couple, des sources d'informations sur l'alcool et la grossesse et surtout sur le TSAF. Ils recommandent de mettre l'accent sur les effets de l'alcool sur le fœtus plutôt que sur le message « zéro alcool », qui est assez connu de la population. Mme Bérubé mentionne également l'outil suivant :

« [...] un outil d'explication qui est vulgarisé pour [que les femmes] comprennent bien ce qu'elles gagneraient à mentionner puis à divulguer le fait qu'il y a eu de la consommation d'alcool pendant leur grossesse, sans se sentir nécessairement stigmatisée. [Comme par exemple :] voici ce que tu pourrais en retirer si on prend [la consommation] de façon précoce, si on regarde avec toi de façon précoce les mesures alternatives. »

Mme Houle déconseille la création de feuillets informatifs, qui ne viennent qu'alourdir la pile de feuillets sur d'autres sujets de grossesse. Elle reste sceptique quant aux bénéfices attendus de l'ajout d'un tel type de document aux pochettes distribuées à leurs patientes : « C'est plein d'affaires [ces pochettes]. C'est tellement plein d'affaires que je ne sais pas à quel point les femmes, si ce n'est pas un premier bébé, prennent le temps d'arrêter puis de le lire. » En revanche elle indique que sa clientèle, majoritairement des femmes très éduquées et de classe moyenne à aisée, lisent beaucoup le Mieux Vivre. Elle recommande donc la mise à jour des informations contenues dans ce livre et encourage l'augmentation de visibilité des prochaines mises à jour. Elle nuance tout de même en disant que non seulement sa clientèle est très spécifique, et que par conséquent toutes les femmes enceintes ne vont pas nécessairement lire le Mieux Vivre, mais également que les femmes pour lesquelles ce n'est pas un premier enfant, pourront avoir moins tendance à le lire, car elles seront déjà plus expérimentées. Ainsi, elle conclut en précisant que la mise à jour du Mieux Vivre peut être l'une des manières d'informer et de sensibiliser les femmes enceintes.

Mme Ménard quant à elle, mentionne sa volonté d'avoir des affiches à mettre dans les couloirs ou bureaux des établissements communautaires et de santé. Elle explique :

« J'aime beaucoup les affiches, dans le sens qu'on les laisse un peu anonymement, puis, des fois, ça accroche le regard. [...] Dans un bureau de consultation, moi, j'ai quelques affiches, entre autres sur l'humeur quand on est une femme enceinte, tout ça, que je laisse un peu traîner. Je trouve que ça crée un climat propice pour ouvrir la conversation. »

Mme Lavandier a d'autre part souhaité mettre l'accent sur l'importance d'offrir des ressources d'aide et d'information aux femmes directement, par le biais de ligne d'écoute comme l'a été *Motherisk*. En effet, au Québec, les centres d'aide et de dépendance sont séparés par région et il n'existe pas de numéro général. Ainsi, le fait de centraliser les informations sur les ressources d'aide disponibles permettrait de mieux accompagner et répondre aux besoins des femmes et de leur conjoint. Cette centralisation pourrait se faire via un partenariat avec la ligne *Info-parents* par exemple, qui pourrait donner le numéro du centre le plus proche à la femme. Mme Lavandier explique que « pour ces populations vulnérables là, un seul numéro de téléphone, c'est souvent

ce qui fonctionne. Parce que sinon, faire beaucoup de démarches, ça peut devenir compliqué à ce moment-là. », et c'est dans ce genre de situation que des femmes passent entre les mailles du filet et ne sont pas adéquatement accompagnées.

Finalement, Mme Ménard propose un atelier de sensibilisation qu'elle a découvert lors de sa pratique dans le nord du Québec et réalisé auprès des communautés autochtones qui permet aux femmes et à leur entourage de prendre conscience des effets de l'alcool sur le cerveau d'un fœtus. Elle raconte qu'il était demandé aux femmes d'apporter un œuf frais, afin de le casser dans un verre et de verser de l'alcool dessus. Puis il leur été demandé de revenir le lendemain. Le lendemain le blanc d'œuf, qui est similaire à la substance qui compose le cerveau, avait changé d'aspect, de texture et de couleur. Elle explique

« [...] C'était un outil plus visuel, pour leur expliquer l'effet de l'alcool, par rapport à brûler des cellules ou détruire des cellules du cerveau. Donc là, c'était vraiment visuel, il n'y a aucun doute que ça a un impact. Puis après ça, on peut greffer de l'information plus scientifique, que ça passe la barrière placentaire, qu'il y a vraiment des périodes critiques dans la formation du cerveau, qu'on a absolument aucune idée de la quantité qui va être néfaste. »

Elle conclut en indiquant que les femmes pouvaient ramener l'œuf chez elles, et qu'ainsi, il y avait également une sensibilisation de l'entourage à ces enjeux.

Protocole de référence et intervenants spécialisés

Plusieurs experts ont souligné le manque d'expertise de certains professionnels de santé pour prendre en charge des femmes qui auraient une problématique avec l'alcool ainsi que l'absence de protocole pour recommander ces femmes à des professionnels qui possèdent cette expertise. Mme Wagner prend d'ailleurs l'exemple des infirmières en périnatalité pour imager ses propos : « *Je pense qu'il y a beaucoup d'infirmières en périnatalité qui se retrouvent avec une femme qui leur dit qu'elle a un problème de consommation, puis que c'est comme une patate chaude parce qu'elles ne savent pas où la référer.* » Selon elle et d'autres experts comme Mme Bérubé, de nombreux professionnels de la santé ne sont ni outillés ni ont les connaissances nécessaires et encore moins le temps d'accompagner les femmes en état de dépendance. Mme Wagner ajoute que

« si on pense aux personnes qui ont vraiment un trouble de consommation, je pense que oui, ça prend des gens spécialisés pour les soutenir, parce que, habituellement, la consommation est liée à beaucoup d'autres enjeux qui ne sont pas juste liés à l'évolution de la santé de la femme enceinte. »

Mme Lavandier ajoute d'ailleurs que le processus de prise en charge doit être différent d'une personne qui a des troubles d'usage de substances hors grossesse. Elle explique qu'il faut l'accompagner de suite et lui donner des stratégies et de l'aide au quotidien pour gérer la consommation et les manques associés au sevrage. Le questionnaire d'Indice de Gravité d'une Toxicomanie (IGT), qui est souvent utilisé pour évaluer les situations d'abus de substances, n'est pas des plus adaptés pour le contexte de grossesse. En effet, en plus de son temps de passation estimé à 90 minutes, il demande aussi d'être rempli lors d'un entretien avec un professionnel de santé œuvrant en toxicomanie. Ce questionnaire exige de l'investissement et du temps (entre le rendez-vous avec une personne qui a l'habitude de faire passer ce type de questionnaire et le temps pour le remplir), avant même d'envisager une prise en charge spécifique et un plan d'action. Cette approche n'est pas réellement compatible avec le délai octroyé par la grossesse qui exigerait une prise en charge rapide afin de minimiser la durée d'exposition du fœtus.

Il faut intervenir rapidement tant que la femme est motivée et enceinte. Cela demande donc également un accès rapide et prioritaire des femmes enceintes aux centres de dépendances, pour lesquels d'après plusieurs experts, l'accès n'est pas immédiat et systématique. Les femmes enceintes se retrouvent généralement également sur une liste pour avoir accès à leurs services. Malheureusement, ce temps passé sur la liste d'attente est un risque supplémentaire de perdre la femme, qui de par ce délai, peut perdre sa motivation et va retourner boire. C'est également un risque de laisser perdurer la consommation pendant la grossesse et en post-partum

et ainsi augmenter les risques d'apparition du TSAF. Il est donc primordial que ces femmes soient référées à des organismes et des intervenants qui puissent adéquatement les accompagner, d'autant plus que de nombreux experts ont noté que la période de grossesse « [...] est vraiment une étape charnière pour le changement, il y a une motivation qui est activée par ça qu'on perd par la suite » comme le note Mme Lavandier.

1.2.5 Diversité de messages sur la consommation d'alcool

Tous les experts ont relevé l'existence encore actuelle de messages divers à propos de la consommation d'alcool pendant la grossesse, même si certains mentionnent moins y être confrontés qu'auparavant. Cette diversité de messages peut venir de trois catégories de personnes : les femmes elles-mêmes, leur entourage, et les professionnels de santé.

Par les femmes enceintes

Tout d'abord, les femmes elles-mêmes vont par exemple remettre en question le message « zéro alcool » puisqu'en l'absence de consensus mondial et de taux précis sécuritaire, « les gens vont aller chercher l'information qui leur convient n'importe où » comme l'explique Mme Wagner. À ce sujet, plusieurs experts ont relevé l'argument avancé par des femmes comme quoi en Italie, cela est correct de consommer pendant la grossesse. Il y a aussi de fausses croyances concernant l'alcool et la grossesse que les femmes enceintes se communiquent, Mme Bérubé en cite certaines : « si c'est de la bière ou du vin, ça ce n'est pas si pire, mais si c'est du whisky, là ça c'est dangereux » et « Si c'est en début de grossesse, ça c'est vraiment grave, mais si c'était vers la fin, ce n'est pas grave, les organes vitaux sont construits. »

D'autre part, une influence culturelle importante sur cette opinion. Un des experts relève qu'il est courant dans les nations inuites de voir la consommation d'alcool pendant la grossesse très banalisée. Des mères qui vont souvent avoir 5 ou 6 enfants et pour lesquels il y a des suspicions de TSAF, vont en général préciser qu'elles ont consommé durant toute leur grossesse et que cela ne les gêne pas. Ainsi, comme le précise cet expert, « il y a un volet culturel aussi qui est présent, auquel il faut faire face. ».

Par l'entourage

Deuxièmement, l'entourage influence également la perception de la consommation par ces femmes. En effet, les mères, tantes, amies, etc. vont généralement avancer qu'elles-mêmes ont consommé pendant leur grossesse et que leurs enfants n'ont eu aucun problème. Pour les femmes enceintes qui ont des problèmes de dépendance, l'entourage, de même que les professionnels de santé peuvent être amenés à cautionner cette consommation. Mme Bérubé explique d'ailleurs :

« [...] même au niveau de la famille, je dirais, surtout avec notre clientèle, souvent ils vont banaliser [la consommation], parce que la maman est enceinte, puis qu'elle vient au souper : elle a bu une bière, mais au moins elle était avec nous cette fois-là, parce que normalement, elle est ailleurs, elle a un réseau négatif. »

Une autre raison peut également expliquer le fait qu'il y ait une diversité de message au sein d'une famille et de la société plus généralement : la difficulté de diagnostic du TSAF. L'absence de signes physiques systématiques et la variété de troubles possibles chez les personnes atteintes expliquent que la prévalence du TSAF et la prise de conscience sociale sur ce trouble soient si faibles. Certaines femmes qui ont consommé ou dont la mère a consommé peuvent ainsi se dire qu'elles n'ont rien ou que leur enfant n'a rien alors qu'en fait ils peuvent être atteints du TSAF sans le savoir, car ils n'ont pas été diagnostiqués.

Par les professionnels de santé

Dernièrement, les professionnels de la santé ont également un rôle majeur dans la dissémination de la diversité de messages. Tout d'abord, Mme Lavandier relève le manque de sensibilisation et d'information au Québec sur cet enjeu, notamment auprès des soignants. À ce sujet elle s'accorde avec certains de ces collègues experts consultés comme Mme Lauzon, Dre Dubois et Mme Bérubé sur le fait que certains professionnels de santé ont encore des propos indiquant « *non non, un verre de vin en mangeant une fois semaine, ça ne cause pas de difficulté* » (Mme Lavandier). Dre Dubois note toutefois que les nouvelles générations de professionnels de santé, qui ont été formés avec le message « zéro alcool » sont plus conscientisées à ces enjeux que pourrait l'être un professionnel en fin de carrière, qui a exercé toute sa vie n'ayant pas ce référentiel.

1.2.6 Formation des professionnels de santé sur la consommation d'alcool pendant la grossesse et le TSAF

Offre de formation

Tous les experts s'accordent sur le manque criant de formation, tant dans le cursus initial des professionnels de la santé que dans la formation continue. Certains experts ont eu une information rapide sur ce sujet lors de leur étude ou par la suite, mais la plupart indiquent qu'ils l'ont reçu par pur intérêt, et uniquement, car ils ont fait eux-mêmes la démarche. Même les experts intervenant en toxicomanie expliquent que dans leur cursus ils n'ont quasiment pas abordé ce sujet et qu'encore maintenant dans leur équipe, certains de leur collègue n'ont pas cette information. D'autre part, plusieurs experts ont aussi noté la disparité d'offre de formation dans les universités et Cégep sur ce sujet. Mme Lauzon explique ainsi que lors de sa formation d'infirmière au Cégep, elle a pu bénéficier d'une formation et même d'un stage d'une journée sur le TSAF, mais qu'après discussion avec d'autres collègues infirmières venant d'autres établissements, ce n'était pas le cas pour elles. Ainsi, non seulement l'offre de formation est rare, mais elle est aussi inégale et sujette à la programmation spécifique de chaque établissement. Dre Dubois mentionne tout de même que le sujet est discuté à l'Université Laval depuis 10 ans lors d'un cours d'obstétrique intitulé « Médecines alternatives en obstétriques », donné aux étudiants en médecine. Mme Ménard quant à elle précise qu'elle n'a pas particulièrement eu de formation sur ce sujet dans son cursus initial, mais qu'elle a pu bénéficier d'une telle formation lorsqu'elle travaillait avec les communautés autochtones.

Contenu de formation

La grande majorité des experts s'accordent pour indiquer que les professionnels de santé (médecins, infirmiers, sage-femme, intervenants en toxicomanie, travailleurs sociaux, etc.) sont plutôt au fait avec la notion de « zéro alcool » pendant la grossesse, même si tous conviennent qu'un rappel ne peut pas faire de tort. Ceci étant dit, ils ont soulevé deux autres points importants qui devraient être abordés dans les formations. Le premier consiste à présenter le TSAF. Beaucoup de professionnels ne sont pas familiers avec le trouble, ne connaissent pas la signification de l'acronyme ni ses symptômes. Comme le note Dr D'Aoust, beaucoup de professionnels perçoivent encore les malformations faciales comme les seuls signes distinctifs du TSAF. Le second point repose sur la présentation d'outils et de manières d'aborder le sujet avec les patientes ainsi que des protocoles pour les prendre adéquatement en charge (et les référer comme mentionnée précédemment). Comme l'explique Mme Wagner : « [...] dans l'avis de santé publique, on donne des informations, mais il reste qu'après ça, est-ce que le médecin se sent outillé pour affronter une cliente, puis lui expliquer que c'est zéro alcool et pourquoi c'est zéro alcool et c'est quoi les conséquences ? ». Il faut donc outiller et informer les professionnels sur le TSAF, l'attitude à adopter pour aborder ce sujet et la prise en charge à privilégier.

Outils à développer pour les professionnels

Mme Houle recommande aussi de développer des questions et des façons de présenter le sujet et de les communiquer aux professionnels afin qu'ils soient directement outillés pour en parler avec leurs patientes. Avec ce guide « clé en main », il pourrait être plus facile et systématique de poser les bonnes questions de manière adaptée pour les professionnels. Elle ajoute également qu'il serait pertinent de lier les questions de consommation d'alcool aux questions portant sur l'anxiété ou la dépression, car il est connu qu'une femme qui consomme a souvent d'autres enjeux ou problématiques derrière.

Elle propose également de faire de la sensibilisation auprès des femmes et des professionnels de santé. Pour ce faire elle utilise l'exemple des sages-femmes. Elle suggère la réalisation de messages ou d'affiches et de les partager et disséminer via les réseaux sociaux, par l'entremise du Regroupement des Sages-Femmes du Québec ou encore de l'Ordre des sages-femmes du Québec. Ces messages devraient contenir des informations basées sur des faits scientifiques concernant les bienfaits de l'arrêt de la consommation, les alternatives à cette consommation d'alcool, les risques, la réduction des méfaits, etc. Toutefois, même si ces messages sont basés sur des faits scientifiques, elle précise qu'ils ne doivent pas être moralisateurs ou paternalistes. Les femmes enceintes ont déjà beaucoup d'interdits à respecter pour avoir une grossesse en santé, elles réalisent beaucoup de concessions, et un message paternaliste ne pourrait être que délétère.

1.2.7 Transfert d'information entre le dossier médical de grossesse et le dossier de l'enfant

La très grande majorité des experts ont aussi mis de l'avant un fait intéressant qui complique le diagnostic de TSAF chez des enfants et qui empêche par conséquent leur bonne prise en charge : l'absence de transfert d'information concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse par la mère au dossier médical de l'enfant après sa naissance. Ainsi, comme le mentionne Mme Lavandier :

« La prévention, c'est bon parce que ce qu'on veut, c'est éviter d'en avoir [des enfants atteints du TSAF]. Mais pour le parent qui sait qu'il a consommé, qui se doute que son enfant a peut-être des difficultés, je pense qu'il faut qu'on envoie aussi un message d'espoir. Parce qu'en le disant, on peut avoir un soutien à ce niveau-là, notamment pour développer plus de choses spécifiques... Parce que c'est ça qu'il manque, au Québec, il n'y a pas rien de spécifique qui est vraiment offert. »

Ainsi, à l'image d'autres experts, elle mentionne le fait que le pédiatre ne s'attardera que sur l'enfant, et qu'il ne contestera que très rarement la consommation d'alcool pendant la grossesse. Dr D'Aoust explique aussi qu'à l'absence de questionnement s'ajoute la mauvaise transmission des informations au Québec entre les différents intervenants que peut rencontrer un enfant (infirmière en CLSC, médecin de famille, pédiatre, et même DPJ s'il y a eu un placement).

Dr D'Aoust explique qu'actuellement, il n'y a que le Dossier Santé Québec d'une personne qui est accessible plus largement par tout professionnel de santé. Mais celui-ci ne contient que les bilans et analyses de laboratoires, le profil pharmacologique et les résultats d'imagerie médicale. Il ne contient ni le nom du médecin de famille ni les dossiers d'hospitalisation. De plus, comme les nouveau-nés ne sont inscrits à la RAMQ qu'entre 4 et 8 semaines de vie, et que par conséquent, tout ce qui est fait à l'hôpital, à la naissance ou même pendant la grossesse ne sera pas présent dans son DSQ.

Ainsi, tous les experts qui ont mentionné cette rupture dans le suivi des informations s'accordent avec Mme Lavandier pour dire « C'est comme si : on met beaucoup d'emphase sur la grossesse, puis hop, l'enfant naît, et on n'a plus cette information-là [...] ». Ils s'accordent également pour dire qu'il est par conséquent nécessaire et très important que des dispositions soient prises afin de permettre ce suivi d'information pour mieux diagnostiquer et prendre en charge ces enfants.

1.2.8 Consommation et prévention chez la population adolescente

Consommation chez les adolescents

Plusieurs experts ont noté que la population adolescente était moins exposée à la consommation d'alcool que pouvait l'être la population adulte. Deux raisons expliquent cette différence : la difficulté de s'en procurer (car la vente est légale et supervisée) et le prix, qui est bien supérieur à d'autres substances qu'ils peuvent consommer (comme les amphétamines). En ce qui concerne les adolescentes qui mènent une grossesse, bien que peu d'experts aient directement travaillé avec cette population, Mme Houle explique que pour sa part, ses jeunes patientes sont plus dans l'investissement de leurs ressources financières dans le *nesting* plus que dans l'alcool.

Prévention de la consommation d'alcool et du TSAF chez les jeunes

Plusieurs recommandations ont été apportées par les experts quant à la sensibilisation des adolescents à ce sujet, et à la présentation de ces informations aux adolescentes enceintes.

Premièrement, de la même manière que pour les adultes, le sujet doit être présenté de manière respectueuse, ouverte, sans jugement, dans une volonté d'explication. Il est important de ne pas adopter un ton moralisateur, au risque qu'ils se ferment et qu'au final, aucune prévention ne soit effectuée puisque le dialogue sera rompu. Cette attitude empathique et ouverte permettra d'aborder adéquatement ces enjeux, autant avec les adolescents introvertis qu'extravertis indique Dr D'Aoust, et surtout autant avec les filles que les garçons. Dre Dubois appuie qu'il faut aussi utiliser des mots et des exemples différents, adaptés à cette population. Mme Bérubé utilise aussi cette approche pour parler aux adolescentes enceintes de la consommation d'alcool. Elle a beaucoup recours aux mises en situation afin de les sensibiliser et de les accompagner. Voici comment elle peut présenter les choses :

« Tu es adolescente, tu es enceinte, oui, mais tu as ton réseau d'amies, tes amies qui consomment, elles ne sont pas mères ou ne seront pas mères, comment tu vas faire ? Si tu te places dans cette situation, comment tu vas t'en sortir ? Qu'est-ce que tu connais de la consommation sur le développement fœtal, mais aussi sur ton rôle de maman par la suite ? »

Deuxièmement, il est aussi important pour les experts de présenter la consommation d'alcool en lien avec des enjeux qu'ils vivent actuellement dans leur vie d'adolescents. La consommation d'alcool pendant la grossesse, ça peut leur paraître très lointain et ne pas les interpellier plus que ça. Mme Ménard explique même : « Les adolescents, c'est toujours un peu particulier d'aborder des sujets, parce qu'ils sont tellement au moment présent, puis ils sont beaucoup dans l'invincibilité, donc ça ne leur arrivera jamais. » Il faut donc mettre l'accent sur le présent. Mme Bérubé explique ainsi :

« [...] Quand je regarde le nouveau cursus au niveau de l'éducation sexuelle qui est obligatoire dans les écoles, je pense que ça devrait faire partie d'un des thèmes qui est abordé. Je sais qu'ils abordent tout le volet grossesse, sexualité-grossesse, [...] »

Mme Lauzon appuie cette approche et ajoute que les témoignages de personnes concernées pourraient être pertinents, car interpellant et pratique (à l'opposé des cours plus théoriques) :

« J'ai l'impression que ça accroche, d'avoir un témoignage de quelqu'un qui a vécu ça, aussi, ou qui s'en est sorti ou qui [vit avec le] TSAF : [...] de comment il vit avec ce problème-là. [Mais] ça peut être un parent ou un parent adoptif ou une grande sœur aussi [qui vient témoigner]. »

Mme Ménard se joint à son propos en mettant également de l'avant la pertinence des témoignages, notamment dans les écoles secondaires. Elle précise aussi mettre beaucoup d'emphasis sur l'importance et l'efficacité de l'enseignement par les pairs, souvent plus adapté et dans des termes plus accessibles et ouverts que l'approche d'un adulte.

Finalement, Dr D'Aoust relève une information importante quant à la prise en charge d'adolescentes (mais aussi de femmes adultes) dans un contexte d'abus de substances et grossesse. Il explique ainsi qu'en général les professionnels en périnatalité vont avoir un malaise à parler de consommation de substances (dont l'alcool) ou à intervenir sur cette consommation. À l'inverse, les intervenants en dépendance vont avoir un malaise à intervenir dans un contexte d'obstétrique. Ainsi, chaque professionnel s'occupe de sa spécialité, mais la prise en charge de la jeune fille ou de la femme n'est jamais globale puisque l'approche consommation et grossesse est régulièrement scindée.

1.2.9 Perception des campagnes de prévention par les professionnels de santé, et proposition d'idées par les experts

Campagnes existantes

Beaucoup d'experts ont mentionné le peu de campagnes de prévention réalisées par le passé au Québec. Mme Ménard indique à ce sujet « qu'un message aux quatre ans de santé publique, ce n'est pas assez fort », il faut des messages variés et plus réguliers, ainsi qu'une action concertée de différents acteurs pour avoir plus d'impact.

La seule campagne que plusieurs d'entre eux ont mentionnée est celle du pot de cornichon, disponible en annexe, qui de par son approche humoristique avait bien plu aux professionnels et aux femmes enceintes. Mme Lauzon saluait d'ailleurs la diversité de supports sur laquelle cette campagne avait été imprimée. Les aimants pour le réfrigérateur étaient d'ailleurs très pertinents selon elle, car cela permettait d'avoir un rappel pour les femmes dans leur environnement à la maison, et puis cela permettait de sensibiliser également l'entourage (et notamment le partenaire) puisqu'il était aussi confronté à ce message. Dr D'Aoust a aussi présenté une initiative réalisée par le passé dans un établissement de santé qui consistait à distribuer des mocktails (des cocktails sans alcool) aux femmes enceintes qui venaient pour une consultation. Il y avait ainsi une sensibilisation qui était faite, mais également des propositions d'alternative à des boissons alcoolisées.

Idées de conception

Les experts ont également partagé certaines de leurs idées quant aux campagnes de prévention qui devraient être développées.

Dr D'Aoust et Mme Wagner font mention qu'en Ontario, un message concernant l'alcool et la grossesse est inscrit sur les bouteilles de vin et dans certains commerces qui vendent des boissons alcoolisées, tel les *LCBO*. Il explique qu'il pourrait être pertinent au Québec, via la SAQ, les dépanneurs et épiceries, d'afficher des messages, des informations et même des recettes de mocktails (notamment dans le dépliant mensuel de la SAQ par exemple, via une section « mocktail du mois »). D'autre part, plusieurs experts mentionnent également la pertinence de la télévision, des affiches et d'Internet. Dr D'Aoust mentionne le recours à des blogues de grossesse et des forums de futures mamans, ainsi qu'à la sensibilisation des intervenants plus traditionnels en grossesse (doulas, infirmières nutritionnistes, sages-femmes) afin de multiplier les canaux d'informations.

En ce qui concerne plus particulièrement les adolescents, une sensibilisation via les réseaux sociaux est à privilégier indiquent plusieurs experts. Mme Wagner mentionne d'ailleurs à cet égard l'apport intéressant que les influenceurs pourraient avoir, de manière similaire à ce qu'ils ont pu faire pour sensibiliser sur les mesures sanitaires à adopter en temps de COVID-19.

Mme Lavandier quant à elle mentionne les campagnes qu'elle a pu voir à Winnipeg, et qui mettaient davantage l'accent sur l'invisibilité du TSAF. Ces campagnes mettaient en scène des personnes atteintes du TSAF, et elle trouvait cela particulièrement interpellant et pertinent pour montrer les effets de l'alcool.

Mme Lauzon proposait également une approche plus inclusive du partenaire et de l'entourage. Elle met de l'avant qu'encore trop souvent toute la responsabilité est mise sur la femme enceinte et que la sensibilisation de sa famille est faible.

2. EXPERTS AYANT UNE CONNAISSANCE SUR LA PRISE EN CHARGE DE PERSONNES ATTEINTES DU TSAF

2.1 CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION

Nous allons débiter par une présentation succincte des participants sollicités comme ayant une expertise sur le diagnostic, la prise en charge ou l'accompagnement de personnes atteintes du TSAF.

Dre Yasmine Ratnani est pédiatre générale et s'intéresse particulièrement aux populations évoluant des circonstances de vie difficile. Elle a commencé son parcours en médecine après avoir travaillé en milieu communautaire. Tout au long de son parcours en médecine, elle est restée impliquée avec certains organismes communautaires, tant au niveau personnel que professionnel. Suite à sa résidence en pédiatrie générale, elle a réalisé une formation complémentaire à l'université de Colombie-Britannique et au *BC women and Children Hospital* axée sur la périnatalité sociale. Elle a principalement travaillé avec des équipes de soins œuvrant auprès de mères qui souffrent de différents problèmes d'abus de substance, et des enfants qui étaient confrontés à des enjeux de transition, que ce soit en pré ou en postnatal. Présentement, elle travaille à titre de pédiatre générale à l'Hôpital Notre-Dame du CCSMTL et est consultante en pédiatrie pour le Rond Point.

Dre Anne-Marie Goyette est pédiatre du développement et du comportement à l'Hôpital de Montréal pour enfants. De formation, elle possède une résidence en pédiatrie générale puis une sur spécialité en développement et comportement de l'enfant. Aussi, elle a suivi une formation complémentaire d'un an dans différentes cliniques diagnostiques de l'Ouest canadien sur le TSAF afin d'approfondir ses connaissances puisqu'il n'y avait aucun spécialiste de ce trouble dans les hôpitaux pédiatriques à Montréal. Elle travaille aussi dans des cliniques de pédiatrie sociale en communauté, dont certaines sont affiliées à la Fondation du Docteur Julien. Elle travaille également dans le Grand Nord, à titre de consultante en pédiatrie du développement, où elle a participé à la mise en place, avec un autre pédiatre, à la seule clinique sur le TSAF² qui existait en territoire Cri, à la Baie James.

2.2 THÈMES ABORDÉS

2.2.1 Le TSAF et son diagnostic

Prévalence

Dre Goyette indique qu'elle ne possède pas de chiffres précis quant à la prévalence du TSAF dans la population générale. Elle précise cependant qu'en général, les familles qui viennent la consulter sont plutôt des familles d'accueil ou d'adoption. Elle explique que généralement les familles adoptives vont plus se mobiliser pour trouver l'aide dont leur enfant a besoin. Elle note toutefois que certaines familles qui consultent sont des familles biologiques et la mère exprime ses inquiétudes quant aux potentielles répercussions de sa consommation d'alcool pendant la grossesse, mais ces cas sont plutôt rares.

Elle ajoute que des études devraient être menées pour pouvoir dresser un portrait réel de la situation et encourager la mise en place de plus de ressources pour diagnostiquer ces enfants et les prendre adéquatement

² Cette clinique a pour le moment cessé ses activités.

en charge. Elle cite d'ailleurs comme exemple le Manitoba qui évalue la prévalence de ce trouble depuis longtemps et qui réalise beaucoup de diagnostics et d'intervention auprès de cette population.

Le diagnostic du TSAF

Dre Goyette mentionne que peu de professionnels de la santé sont familiers avec le TSAF et peuvent actuellement réaliser des diagnostics. Elle évoque un ou deux autres pédiatres qui travaillent ou travaillaient beaucoup avec cet enjeu. Cependant, elle note aussi que certains professionnels donnent ce type de diagnostics sans même s'appuyer sur les lignes directrices canadiennes développées par Cook et collègues en 2015. Elle explique d'ailleurs :

« [...] je ne suis pas capable de vous dire comment une personne a été à l'aise de mettre ça sur papier sans avoir fait les étapes nécessaires. »

Elle ajoute aussi qu'il existe une disparité au Canada sur ce diagnostic :

« [À] ce que je sache, il n'y avait rien d'autre ailleurs, au Québec en tout cas, qui ressemblait, même pas de proche, à ce qui se faisait dans la plupart des autres provinces canadiennes. »

Malgré le manque de professionnels formés à réaliser ce diagnostic en suivant les lignes directrices canadiennes émises, Dre Goyette présente le programme Agir tôt, qui permet (toujours dans une certaine mesure) de mieux identifier ces enfants. Elle explique ainsi que le but de ce programme est « d'identifier les enfants à risque pour qu'on puisse intervenir rapidement. » Il n'est aucunement question de diagnostic, mais bien de dépistage. Suite à un questionnaire portant sur les enjeux sociaux, langage, moteur, ou encore d'autonomie, l'infirmière de CLSC va pouvoir échanger avec les parents sur l'enfant. Si au niveau du processus de développement certains aspects paraissent suspects, les enfants seront recommandés à des évaluations de groupes afin de déterminer si le retard ou les difficultés sont légers ou s'il y a vraisemblablement d'autres conditions sous-jacentes. Ceux avec des problématiques plus établies seront orientés vers un centre tertiaire afin de déterminer l'origine du problème (langage, comportement, trouble de l'attachement, autisme, TDAH, TSAF, etc.). Le grand avantage de ce programme est que le dépistage est effectué tôt, ce qui permet une prise en charge adaptée rapide et précoce. En effet, si des mesures sont déjà mises avant que l'enfant n'entre à l'école, il pourrait mieux s'adapter.

Dre Ratnani ajoute qu'il faut prendre exemple sur d'autres régions du Canada. Elle témoigne :

« [...] je vois qu'il y a d'autres régions du Canada, comme mon expérience en Colombie-Britannique où c'est un diagnostic qui est beaucoup plus courant, les gens sont accompagnés à travers le processus. Il y a des adultes qui endossent ce diagnostic-là, ça permet d'être reconnu, ça permet de le dédramatiser, et ça permet, en fait, d'offrir des services puis de réaliser quels sont les besoins des gens qui ont pu avoir cette histoire-là dans leur vie. »

Entre TSAF et TDAH

Dre Goyette tient également à préciser que même si le Québec a un haut taux de TDAH, ce n'est pas nécessairement signe que certains d'entre eux ont un TSAF. Elle explique :

« Un enfant qui est énervé, un enfant qui ne porte pas attention, il y a plein d'explications à ça. Est-ce que c'est un trouble de langage qu'on a manqué ? Ça, ça arrive très très très souvent. Les troubles de langage plus légers, où est-ce qu'ils se sont développés comme juste à la limite du normal, mais que finalement la compréhension n'est pas adéquate pour ce qu'elle devrait être, fait que là ils ne portent pas attention. Est-ce que c'est une situation où est-ce qu'il y a des enjeux à la maison ? Un parent qui aurait un trouble de santé mentale ? Ces enfants-là ne portent pas beaucoup attention. Souvent, les stress familiaux, les traumatismes familiaux ont un rôle à jouer. Je ne suis pas sûre qu'on surdiagnostique, je pense que c'est vrai qu'on a beaucoup de diagnostics, mais je pense qu'il faut regarder notre intervention. »

D'autre part, les deux expertes s'accordent pour dire que la manière de communiquer le diagnostic aux parents se prépare. Dre Ratnani explique qu'un lien de confiance doit être présent et que beaucoup d'explications sur les particularités de l'enfant doivent être communiquées, afin que les parents s'approprient le diagnostic et les conséquences de celui-ci.

Impact transgénérationnel

Dre Ratnani note qu'il arrive que les parents eux-mêmes aient des capacités limitées, que ce soit au niveau affectif ou du fait qu'eux-mêmes soient atteints du TSAF. Elle rapporte l'importance de prendre soin et prendre en charge les enfants, mais également les familles plus largement, qui sont elles aussi confrontées à des parcours traumatiques ou qui ont des capacités limitées. Une prise en charge globale et bienveillante est importante, afin de ne pas rajouter un traumatisme à ces familles, qui en ont généralement déjà beaucoup vécu.

2.2.2 Impact du TSAF et vie en société

Le TSAF est très peu connu au Québec, et du fait qu'il est souvent qualifié de handicap invisible, car les enfants ayant des traits faciaux sont peu nombreux, les familles et les professionnels de santé ne connaissent pas ou peu ce trouble.

Dre Goyette explique que l'impact du diagnostic sur la vie de l'enfant peut être variable. Elle indique que cet impact dépend de l'environnement, du milieu de vie et des facteurs de vulnérabilité présents. Poser un diagnostic chez les enfants qui vivent dans leur famille biologique peut (parfois pas toujours !) être délicat voir délétère. En effet, les enfants TSAF qui vivent toujours dans leur famille biologique ont généralement des parents avec un niveau d'éducation et socio-économique plus faibles. Il peut aussi y avoir des enjeux de troubles de santé mentale, de consommation, d'isolation sociale qui font que les parents (ou le parent dans le cas de famille monoparentale) sont moins soutenus et moins équipés pour accompagner adéquatement la prise en charge de cet enfant. Dre Goyette résume ainsi :

« [...] si les parents se sentent empowered, puis qu'eux ont en place des ressources : ils ont un réseau de soutien eux-mêmes, ils ne sont pas des nouveaux arrivés ou des gens qui sont dans un milieu de vie qui est tout le temps précaire, qui changent d'endroit parce qu'ils ne sont pas capables de payer leur loyer... Ça change tout. Là, je dirais qu'un diagnostic vient aider beaucoup, puis qu'on peut mettre des choses en place. Dans une famille où est-ce que ça serait... on aurait une maman, par contre, qui est monoparentale, qui n'a peut-être aucun réseau de soutien, puis que les besoins de base ne sont pas comblés, bien de donner un diagnostic, ça peut même venir compliquer les choses. Il faut faire très très attention dans ces situations-là. »

Elle ajoute également qu'il faut faire attention à ces enfants, particulièrement à l'adolescence, où des troubles de santé mentale peuvent se déclarer. Elle déplore le manque de suivi à l'âge adulte, une fois que les pédiatres qui les ont suivis toute leur enfance et adolescence ne sont plus légalement autorisés à les suivre. D'autant plus que selon elle, les jeunes qui s'en sortent plus facilement par la suite sont ceux ayant été placés dans un système de support qui leur permet de ne pas être livrés à eux-mêmes.

Au sujet de la prise en charge de ces enfants et adolescents, Dre Goyette note aussi le manque de ressources et moyens disponibles pour les accompagner adéquatement. Elle mentionne notamment l'absence de code TSAF du ministère de l'Éducation qui permettrait aux enfants de bénéficier de plus de soutien lors de leur scolarité, mais également l'absence de services de thérapie adaptée à leurs besoins. Elle explique :

« Puis des services de thérapie, chez ces enfants-là, ça ne peut pas être un psychologue qui s'assoit puis fait une séance de thérapie. Ils ont des troubles de langage. Ils ne sont pas capables de faire la thérapie comme ça. Il va falloir qu'il y ait, par exemple que ce soit du bricolage. Puis là encore il ne faut pas oublier que la plupart ont de grosses difficultés au niveau de la motricité fine, fait que le bricolage, ils vont détester ça. Il faut trouver d'autres façons. Par le théâtre. Puis le théâtre sans nécessairement parler. La zoothérapie, les animaux. Il y a de la thérapie par le sable. »

Elle utilise d'ailleurs l'exemple d'un centre de pédiatrie sociale dans le Grand Nord, dans une communauté autochtone à moitié crie et à moitié inuite. La pédiatre responsable de ce centre développe et met à disposition des jeux (individuels et de groupe) à destination des jeunes ayant des troubles du développement et de leurs parents. Non seulement cela aide les enfants, mais cela aide également les parents à mieux vivre leur parentalité et à accompagner leurs enfants. Elle déplore encore l'approche moralisatrice de certains professionnels de santé qui ne se concentrent que sur les points que l'enfant a à améliorer. Elle dit à ce propos :

« Si tu vas chez le médecin, puis qu'on te dit tout le temps : madame, il faut travailler le sommeil, votre enfant se couche beaucoup trop tard, il faut vraiment mettre en place une routine. Puis que là, la prochaine chose qu'on dit : bien là, il ne peut pas manger six pots de yogourt par jour, il faudrait vraiment lui donner des fruits puis des légumes. C'est tout le temps... le message qu'un parent reçoit, c'est : je ne fais pas une bonne job. »

2.2.3 Outils et ressources à développer pour un bon diagnostic et une bonne prise en charge

Accompagnement précoce et perspective prénatale

Dre Ratnani explique que l'accompagnement prénatal dans une perspective de réduction des méfaits devrait être effectuée. Afin de ne pas scinder la prise en charge et les informations en deux, dans une perspective prénatale et postnatale, il faut établir des liens avant la naissance de l'enfant avec la famille afin de continuer à bien les accompagner par la suite. De plus, l'emphase devrait être mise sur la famille et le contexte, et non seulement sur la femme et l'enfant. Elle explique

« [...] Une de mes mentors, justement, elle n'appelait pas ça le TSAF, elle appelait ça le trouble de stress fœtal aigu. Parce que [...] l'alcool fait souvent partie de toutes les expositions à risque qu'a eue le fœtus. L'alcool est comme un marqueur ou un symptôme d'un contexte de vie stressant. Puis c'est une grossesse qui va avoir été stressante [aura aussi] souvent d'autres expositions : de la violence, du stress chronique chez la maman, etc. et donc des taux de cortisone hyper élevés chez le bébé. Je pense qu'il faut le voir comme un élément important qui impacte directement la santé du fœtus mais qui fait aussi partie d'un contexte plus large. »

Augmentation des moyens et ressources

Dre Goyette, quant à elle, met l'accent sur le manque de moyens et de ressources disponibles. Elle explique que les enfants ayant eu une exposition prénatale à l'alcool ont besoin d'une prise en charge coordonnée par une multitude de professionnels de santé :

« Oui, on manque énormément de personnel. D'avoir de la coordination, ça, ça serait l'étape 1, d'avoir une coordonnatrice attitrée à ça, qui a les connaissances pour. Puis ensuite de ça d'avoir une ergothérapeute qui fait l'évaluation juste de ça. D'avoir une orthophoniste qui fait l'évaluation juste de ça. Une psychologue qui fait l'évaluation juste de ça. Puis d'avoir un médecin qui a peut-être plus de temps que moi. »

Elle recommande aussi le recours à un système informatisé et centralisé, ou en tout cas, à travers lequel les différents centres de santé peuvent partager leurs données.

Elle conclut qu'il est aussi nécessaire d'accompagner les familles, et notamment les mères :

« C'est bien beau, le diagnostic est fait : qu'est-ce qu'on fait pour l'enfant ? Et qu'est-ce qu'on fait pour cette maman-là ? Puis il ne faut pas oublier que dans certaines familles adoptives, ou des familles d'accueil, la mère biologique est encore [présente]. Des fois, elle existe, cette personne-là. C'est quand même important, parce que même une maman qui, pour une raison X, n'a plus son enfant sous sa garde, c'est un être humain qui a besoin d'un support. »

2.2.4 Formation des professionnels de santé

Dre Goyette et Dre Ratnani sont en accord avec les experts en consommation d'alcool sur le fait qu'il manque une bonne formation des professionnels de santé, tant dans la formation initiale que continue. Dre Ratnani explique d'ailleurs que ce manque de formation mène à un sous-diagnostic de ces personnes et à une augmentation de la stigmatisation. Elle avance qu'il faudrait que ce soit abordé systématiquement dans le cursus de pédiatre au même titre que d'autres troubles comportementaux comme l'autisme.

Dre Goyette fait les mêmes recommandations que sa collègue, et les élargit même en précisant qu'une formation sur ce trouble devrait faire partie du cursus médical de base afin que les futurs professionnels puissent savoir comment aborder ce sujet. Elle explique :

« [...] ils ne seront peut-être pas à l'aise avec faire un diagnostic, mais c'est correct, ils ne [seront pas tous pédiatre spécialiste en troubles neurodéveloppementaux], mais au moins quand ils entrent pour leurs examens, ils savent comment poser des questions adéquatement à une famille, à une mère, à un père biologique, puis je pense qu'ils seront capables, quand même, d'identifier quand est-ce qu'il faut que ça soit évalué davantage. »

Elle décrit également que dans d'autres provinces (Ontario, Manitoba, Alberta, Colombie-Britannique et Nouvelle-Écosse notamment), l'offre de formation est plus présente et nombreuse. Elle conclut donc en indiquant que de la formation doit se faire dès le début du cursus, et surtout il faut que cette formation soit harmonisée entre les différents établissements universitaires (ce qui n'est actuellement pas totalement le cas).

2.2.5 Transmission de l'information du dossier de la mère à celui de l'enfant

Comme l'ont mentionné les experts en consommation d'alcool pendant la grossesse, l'information quant à cette consommation ne figure quasiment jamais au dossier de l'enfant. Dre Ratnani et Dre Goyette ont fait la même constatation. Elles déplorent toutes les deux ce manque de transmission de cette information pourtant essentielle afin de diagnostiquer les enfants et de les prendre en charge adéquatement. L'ajout de cette information au dossier de l'enfant dès la naissance est d'autant plus important qu'il se peut que la mère biologique de l'enfant ne soit plus présente par la suite (adoption, etc.) et que par conséquent il sera impossible d'avoir cette donnée autrement, précise la Dre Goyette. Dre Ratnani quant à elle, émet plusieurs hypothèses quant à ce manque de transmission :

« Un élément d'analyse, je pense, ça serait d'analyser les maillons de transmission de l'information puis d'identifier les facteurs qui font que l'information ne se transmet pas. Est-ce que c'est juste un élément de lieu physique [dossier papier dans un service] ? Un élément de professionnels différents ? Un élément culturel ou est-ce qu'il y a des assumptions qui sont fausses ? Je pense qu'il y a beaucoup d'hypothèses, mais tous les maillons de connexions sont des sources de perte d'information. »

Toutes les deux ont aussi noté le fait que les dossiers papier sont un frein à la transmission de l'information et qu'un système plus informatisé permettrait de mieux faire suivre les informations. Dre Goyette suggère même de réfléchir à le faire entrer dans le DSQ afin que tout professionnel prenant en charge l'enfant puisse avoir l'information et pense à ce diagnostic. Dre Ratnani note également sur ce dernier point que la sectorisation des professionnels de santé peut être un autre frein à la transmission. À ce sujet, elle note la chance qu'elle a, via l'approche privilégiée par le Rond Point, de pouvoir connaître les femmes et les enfants directement à la naissance voir parfois avant la naissance et de continuer leur suivi. Ainsi, elle a plus facilement connaissance de cette information.

2.2.6 Connaissances des femmes à propos de la consommation d'alcool pendant la grossesse

Dre Goyette évoque tout de même que les connaissances des femmes en lien avec la grossesse et l'alcool se sont bien améliorées ces dernières années, particulièrement chez les femmes autochtones, qui, dit-elle, ont une meilleure connaissance de cet enjeu que celle de femme non-autochtones. Elle prévient cependant que ce n'est pas parce qu'une femme possède plus de connaissances sur un sujet que nécessairement le comportement va changer. Il faut donc continuer à sensibiliser et à informer. Elle déplore d'ailleurs que les professionnels de la santé ne le demandent pas systématiquement lors de la grossesse. Elle explique également que la manière d'aborder ce sujet en consultation doit être exempte de jugement. Comme certains experts de la consommation d'alcool, elle a recours à des questions ouvertes et part du principe que toute femme consomme. Elle ajoute également demander aux femmes combien d'alcool elles ont consommé avant et après avoir appris qu'elles étaient enceintes. En effet, certaines femmes ne considèrent pas qu'elles étaient enceintes avant de le savoir. Plus de 50% des grossesses ne sont pas planifiées au Québec.

Dre Goyette souhaite également apporter quelques précisions quant à la perception de la consommation d'alcool élevée chez les femmes québécoises et la prévalence estimée de TSAF au Québec :

« On ne sait pas, dans le fond : est-ce que parce que les femmes québécoises consomment plus [d'alcool], il y a plus de TSAF ? Notre type de consommation est souvent différent. Il faut faire attention, on sait que le type de consommation le plus à risque pour un TSAF, c'est plus le binge drinking, la consommation d'une grosse quantité par épisodes. La femme québécoise consomme beaucoup plus comme les Européens, le verre de vin tous les soirs. Ça peut induire un TSAF, je ne suis pas en train de dire le contraire, c'est juste qu'il faut faire attention. On n'a pas de données, fait qu'on ne peut pas faire de conclusion. Mais c'est possible. Peut-être que dans 20 ans [on constatera que] oui, il y en a plus au Québec. Je ne sais pas. »

2.2.7 Campagnes de prévention et sensibilisation des adolescents

Dre Ratnani indique qu'il est important de faire de la sensibilisation et de la prévention, car le grand public connaît encore peu le TSAF. Et lorsqu'il y a des connaissances, elles sont souvent caricaturales. Par exemple, une personne atteinte du TSAF aurait automatiquement des traits physiques, alors que dans plus de 80%-90% des cas, ces personnes ne présentent pas ces traits. À l'instar des experts en consommation d'alcool, elle recommande aussi le recours aux témoignages de personnes qui ont ce diagnostic. Elle cite en exemple l'évènement organisé par l'une de ses mentors à Vancouver :

« Elle avait regroupé un panel de trois jeunes, des adolescents, qui avaient un diagnostic de TSAF, puis ils avaient parlé de leur expérience, puis c'était de voir cette diversité-là. Voir comme : ah, OK, il y a trois jeunes, avec une histoire différente, une physionomie tout à fait différente, mais ils ont tous ce diagnostic. Voir plusieurs personnes, voir que les visages peuvent être variés, ça ouvrirait beaucoup les yeux. »

En ce qui concerne plus particulièrement la population adolescente, elle explique qu'il faut privilégier une approche non culpabilisante et surtout, point très intéressant, non genrée. Non seulement pour sensibiliser autant les filles que les garçons et enlever le poids de la responsabilisation sur les femmes, mais aussi pour être plus inclusif envers les adolescents non-binaires. Elle note en effet que la notion de genre est de plus en plus en floue chez les jeunes, et qu'une des populations adolescentes les plus à risque de grossesses non désirées est celle des transgenres hommes qui sont biologiquement des femmes.

Dre Goyette recommande elle aussi largement la sensibilisation de toute la population. Elle ajoute que la responsabilité de cette prévention passe aussi par le système d'éducation, et que lors des cours d'éducation sexuelle, ce thème devrait être abordé de manière systématique, mais toujours de façon non culpabilisante. Une approche culpabilisante pourrait être délétère, car en général les familles qui sont confrontées à ce genre d'enjeux (de consommation pendant la grossesse et de TSAF) ont vécu des traumatismes et souvent des traumatismes transgénérationnels.

3. PERSONNES ATTEINTES DU TSAF

3.1 CARACTÉRISTIQUES

Nous avons pu rencontrer trois enfants ou adolescents et deux jeunes adultes vivant avec le TSAF, afin qu'ils nous racontent comment eux percevaient, vivaient ce syndrome et la qualité et quantité de la sensibilisation faite sur celui-ci. Afin de protéger leur identité, des pseudonymes seront utilisés.

Nous avons donc rencontré **Liam**, 22 ans et **Olivia**, 24 ans, qui vivent chez leurs parents adoptifs, dans la grande région de Montréal. Liam est coureur, il pratique la course à pied, aide ses parents à rénover leur maison dans ses temps libres et est en couple. Olivia est également en couple, elle fait des études pour être massothérapeute et est également monitrice de natation et sauveteuse.

Nous avons également eu la chance d'échanger avec **William**, 12 ans, qui vit avec ses parents adoptifs et qui joue très régulièrement au hockey.

Finalement, nous nous sommes entretenues avec **Emma, 14 ans, et Alice**, 15 ans, qui ont également été adoptées dans la même famille. Emma est en secondaire 1 et aime les arts et la science, et Alice est en secondaire 2 et pratique le basket.

3.2 THÈMES ABORDÉS

3.2.1 Vécu du quotidien

Tous les participants nous ont indiqué qu'avoir une routine les aidait à ne rien oublier, à se concentrer et à ne pas être déstabilisés. Ils nous ont aussi tous confirmé qu'il était plus facile pour eux d'apprendre par mimétisme que par des consignes orales. La majorité nous a aussi confié qu'ils rencontraient des difficultés avec l'organisation et l'orientation spatiale. Il est déjà arrivé à certains d'entre eux de se perdre plusieurs fois.

Liam explique qu'il avait des difficultés à l'école plus jeune pour s'adapter. Avec le temps, il indique s'y être habitué et avoir gagné en adaptation. Il sait s'adapter plus vite aux situations nouvelles, qui bouleversent sa routine. Liam nous a aussi confié que le travail d'équipe était un domaine dans lequel il rencontrait beaucoup de difficulté avant. Avec le temps il s'y est habitué, et l'entente au sein de l'équipe lui permet de mieux s'épanouir et de prendre confiance en lui. Finalement, il a également souhaité préciser que sa conjointe avait été informée de son diagnostic il y a quelques semaines et que cela n'avait pas changé leur relation. Il indique même que cela a eu un effet positif puisque lorsqu'ils souhaiteront des enfants plus tard, sa conjointe sera déjà sensibilisée à la consommation d'alcool pendant la grossesse et au TSAF.

Olivia explique quant à elle avoir travaillé très fort sur certains aspects du quotidien afin d'être plus autonome. Elle précise toutefois que « les mathématiques, tout ce qui est calcul, argent, l'orientation, oubliez-moi là-dedans, ce n'est pas mon métier ». Elle souhaite aussi préciser qu'elle fait entre autres, de la dyspraxie, de la dyscalculie, de la dysorthographe et que l'alcool a également eu un effet sur ses sens, et son corps en mentionnant sa surdité monolatérale.

William dit ne pas rencontrer trop de difficultés au quotidien, mais qu'en effet une routine est importante pour lui et que s'il est interrompu dans cette routine, ça peut être plus difficile pour lui de faire certaines activités. Il explique aussi que le mimétisme est la meilleure façon pour lui d'apprendre de nouvelles choses.

Emma, à l'image des autres participants, et notamment de William, explique qu'avoir une routine l'aide à organiser ses journées et que le mimétisme est également l'approche à privilégier pour son apprentissage.

Sa sœur, Alice explique ne pas avoir tant de difficultés au quotidien, même si elle se retrouve dans les propos de sa sœur. Leur maman précise qu'Alice a un TSAF plus léger qu'Emma. Les enjeux que rencontrent Alice sont

en lien avec la concentration, l'agitation et de troubles de la mémoire, mais restent plus légers comparativement à sa sœur qui a un TSAF plus complet.

3.2.2 Vécu de la scolarité

Liam explique avoir le sentiment d'être rejeté à l'école. Il précise que ses camarades n'avaient pas nécessairement cette attitude de rejet, mais que lui le percevait ainsi. Il rapporte aussi avoir dû faire face à des propos désobligeants et moqueurs durant sa scolarité. Il ajoute que le secondaire a été plus difficile que le primaire, car il y a souvent des changements de classe et qu'il n'était pas tout le temps avec ses amis. Pourtant la plupart de ses amis connaissaient son diagnostic, et il faisait, et fait toujours, appel à eux lorsqu'il a besoin d'aide.

Olivia relève qu'elle a plutôt bien vécu toute sa scolarité, car les professeurs étaient au courant et que toute la classe en était avisée, ce qui permettait une meilleure adaptation. Elle a aussi bénéficié de certains aménagements (remplacement du cours d'éthique et culture religieuse par un cours de mathématique où elle rencontrait plus de difficultés par exemple), afin de lui permettre d'évoluer à son rythme et selon ses besoins. Elle explique qu'en général, c'est une des premières choses qu'elle dit lorsqu'elle rencontre quelqu'un avec qui elle va être amenée à avoir une relation (professionnelle, amicale, etc.).

William évoque plusieurs situations où il s'est retrouvé confronté à des propos intimidants de la part de ses camarades à l'école. Il explique vivre ces moments très difficilement, et qu'il va en général en parler avec sa mère.

Emma explique qu'il lui est difficile de demander de l'aide à ses professeurs ou à ses camarades de sa classe lorsqu'elle en a besoin. Elle n'ose pas les solliciter. Elle rapporte aussi subir assez régulièrement de l'intimidation, qui ne porte pas tant sur son diagnostic de TSAF que sur son origine ethnique; elle est issue des Premières Nations :

« [...] à cause de mon apparence ou bien les gens pensent que je suis chinoise, fait que là, des fois, ils n'arrêtent pas de parler sur moi. [...] Je n'ose pas trop le dire. [...] Ça dépend des commentaires qu'ils disent. Il y a des fois, je ne suis pas capable de retirer ça de ma tête. [...] Quand ça ne va pas, je vais en parler à mes parents ou profs ou amis. »

Alice essaie de défendre sa sœur dans ces moments. Pour sa part, elle se sent soutenue et entourée à l'école, et ne se souvient pas d'avoir été moquée ou intimidée à l'école.

3.2.3 Recherche d'aide ou de soutien

Lorsque des difficultés tant pratiques que relationnelles sont rencontrées, les participants rapportent tous faire appel à leur famille ou à leurs amis. En général, leurs parents seront les premières personnes qu'ils vont solliciter.

Liam précise un peu plus ses propos dans le cadre de son travail. Il indique que lorsqu'il rencontre des problèmes dans la compagnie pour laquelle il travaille, il peut en faire part à son employeur. En général ce dernier, qui est l'un des seuls informés du diagnostic de Liam dans la compagnie, va réaliser une réunion pour désamorcer la situation et expliquer aux autres membres de l'équipe comment l'accompagner correctement. Il précise ainsi que son employeur « *des fois en parlant aux gars, que ce n'est pas comme ça qu'il faut m'expliquer, qu'il faut me parler. Je suis visuel, des fois, juste expliquer verbalement, disons que c'est plus dur pour moi de comprendre.* ». Il explique qu'il a aussi la chance d'avoir un mentor avec qui il s'entend bien et qui lui montre comment faire :

« Je me mets à côté de lui, il m'explique comment, il me le montre, puis ensuite il va me dire : go. Il va me dire : fais-le, je vais te regarder, puis s'il y a des affaires qui ne sont pas correctes, tu vas pratiquer, je vais te montrer comment, je vais t'expliquer. C'est pour ça que je me mets avec lui, parce que lui, il sait ce qu'est le syndrome que j'ai. »

3.2.4 Connaissances de la population générale et des différents milieux professionnels

Connaissances de la population générale

Tous les participants s'accordent pour indiquer que les connaissances de la population générale sur le TSAF sont très limitées, voire nulles. Ils sont en général quasi systématiquement obligés d'expliquer la cause de ce trouble et les effets de cette consommation d'alcool a eu sur eux. Olivia précise même en riant que les personnes « *Non, les gens ne le savent pas. Ils ne le savent toujours pas.* »

Connaissances des professionnels de l'éducation

Liam explique qu'avant la secondaire 2 ou 3, le corps professoral ignorait qu'il avait ce trouble. À partir du secondaire 3, sa mère a informé les professeurs de son diagnostic qui n'était pas connu des professeurs, et elle a dû expliquer en quoi consistait ce trouble et la cause de celui-ci. Liam indique :

« Puis là, comme ils l'ont su, bien leur caractère, leur façon de parler, puis tous les exercices ont changé. Le nombre de temps pour faire un examen aussi a changé. L'ordinateur est arrivé, ça aussi. Puis il n'y a pas juste nous qui l'avons eu, il y a eu l'implantation après ça, c'était marqué dans les plans d'intervention. Grâce à ça, il y a d'autres personnes qui ne l'ont pas, mais qui ont eu un plan d'intervention, puis à cause de ça ils ont eu un ordinateur, assistant électronique ou d'autre matériel scolaire. »

Olivia quant à elle explique que ses parents étaient obligés d'expliquer ce qu'est ce trouble. Elle ajoute que les professeurs devraient recevoir une formation en début d'année suivant les diagnostics qu'ont les enfants qui fréquentent l'établissement, plutôt que ce soit les familles qui doivent sensibiliser et informer, et avoir recours au « bouche à oreille ».

Connaissances des professionnels de la santé

Les professionnels de la santé manquent aussi cruellement de connaissances sur le TSAF. Les participants n'avaient pas beaucoup de choses à mentionner de plus sur leur relation avec les soignants étant donné que c'est plutôt leurs parents qui font le lien. Liam précise tout de même qu'une infirmière qui le suit et qui connaît son diagnostic le prend particulièrement bien en charge et qu'elle écoute et respecte ses indications, notamment en lien avec son hypersensibilité.

3.2.5 Campagnes de prévention et de sensibilisation

Connaissance de campagnes existantes

Liam indique être confronté à des affiches ou interventions quand il suit sa mère qui prend part à des colloques ou activités en lien avec le TSAF. Il participe même activement à cette sensibilisation en répondant aux questions que les gens peuvent lui poser. Alice explique n'avoir jamais vu de message, affiche ou autres en lien avec une campagne de prévention et ajoute qu'il serait très pertinent d'en développer.

Sensibilisation de la population générale

Plusieurs participants évoquent des canaux d'informations comme la télévision ou internet et les réseaux sociaux pour informer largement la population sur la consommation d'alcool pendant la grossesse et le TSAF. Liam cible particulièrement les annonces faites pour l'opération Nez Rouge qui aborde la consommation d'alcool responsable chez les hommes et les femmes et indique qu'un message sur l'exposition prénatale à l'alcool devrait accompagner ces annonces. Emma présenterait de manière claire que l'alcool a des effets sur le fœtus autant au niveau du cerveau que du reste du corps, en prenant l'exemple de sa surdité. Finalement Olivia recommande aussi de mettre l'accent sur le partenaire et le couple et pas uniquement sur la femme : « Vu que c'est plus la femme enceinte, il ne faut pas qu'elle boive, mais c'est sûr que si son chum boit tout le temps, bien elle, elle va avoir plus envie de boire aussi. ». Finalement elle recommande aussi d'en faire mention aux femmes enceintes dans les cours prénataux afin de réaliser une prévention de groupe.

Sensibilisation de la population adolescente

Tous les participants ont indiqué qu'il serait bénéfique d'ajouter des informations et de la sensibilisation à l'école sur ce sujet. Ils citent notamment les cours de science, d'éthique et culture et de sciences et technologies. Ils expliquent que dans ces cours ils abordent déjà la reproduction humaine, l'éducation sexuelle, du port de condoms ou des menstruations des femmes. Selon eux, ce serait donc le moment tout indiqué pour en discuter, d'autant plus que le contexte est déjà posé. Olivia mentionne aussi les universités comme établissements d'enseignement où de la sensibilisation pourrait être effectuée.

Parallèlement, ils recommandent de poser des affiches dans les salles de classe, les gymnases, les récréathèques, les couloirs et même les toilettes, autant des garçons que des filles précise Liam. Il faut sensibiliser tous les adolescents et pas uniquement les filles. Liam ajoute qu'il est important que le visuel soit accrocheur pour attirer l'attention des jeunes : *« J'avoue qu'il faudrait vraiment qu'elle soit attrayante pour les élèves. Il faudrait vraiment que ça soit... les couleurs, le dessin, la phrase. Un logo, un vrai logo. Il faut que ça fasse vraiment jaser. »*

William quant à lui nous propose d'avoir recours à des vidéos afin de favoriser un support plus ludique et attrayant. Il ajoute que ces vidéos devraient être diffusées en classe afin de l'aborder dans un milieu pédagogique.

4. PARENTS D'ENFANTS, D'ADOLESCENTS OU DE JEUNES ADULTES ATTEINTS DU TSAF

4.1 CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS

Nous avons pu rencontrer cinq parents d'enfants ou de jeunes adultes atteints du TSAF. Parmi ces cinq parents, nous avons pu échanger avec trois mères et deux pères.

Mme C. est une famille d'accueil, et prend donc en charge plusieurs jeunes enfants ou adolescents atteints du TSAF.

M. M. est le père adoptif de deux jeunes adultes. Il est également enseignant.

Mme S. est la maman adoptive d'un jeune garçon atteint du TSAF. Elle est également travailleuse sociale dans un groupe de médecine de famille, où elle travaille en collaboration avec d'autres professionnels de la santé dans le cadre de suivi de grossesse. Elle nous partage donc sa vision de ce trouble à la fois comme professionnelle de santé et comme maman.

Mme B. est la mère adoptive d'un jeune garçon. Elle a travaillé aussi au département de la protection de la jeunesse (DPJ) pendant presque 20 ans, et travaille actuellement comme travailleuse sociale dans le milieu de l'éducation.

M. L. est le père adoptif de trois jeunes filles, dont deux sont adolescentes et sont atteintes du TSAF.

4.2 THÈMES ABORDÉS

4.2.1 Le quotidien avec un jeune atteint du TSAF

Apprentissage

Tous les parents ont expliqué devoir répéter constamment les mêmes consignes. Ils notent que leurs enfants oublient d'un jour à l'autre ce qui a pu être appris (que ce soit dans des tâches de la vie quotidienne comme se brosser les dents ou les leçons à l'école). M. M. explique d'ailleurs :

« Ça lui prend un plan clair net et précis, les étapes c'est ça, ça, ça et là, lui va faire comme : OK, c'est ça, ça, ça, ça. Puis il va le faire plusieurs fois, puis un moment donné, ça va devenir comme du mimétisme et il va le refaire encore. Et même là encore, ça va peut-être faire un mois qu'il fait ça et il y a une journée, je ne sais pas pourquoi, il y a une étape qui a disparu. »

En plus de devoir répéter, les parents ont aussi mentionné l'importance de donner une consigne à la fois et de manière claire et détaillée. M. L. appuie ces propos en disant :

« Puis dans les consignes, il faut être extrêmement clair, il ne faut pas y aller à plus de deux ou trois consignes en même temps. Parce que la troisième, on oublie ça. C'est une consigne à la fois. Bon, là, avec la maturité, on peut aller quand même à deux consignes, mais ça se limite à ça. [...] ».

Mme C. note également les difficultés par rapport au sommeil de ces enfants, elle explique qu'ils se réveillent beaucoup, et que ce manque de sommeil les rend plus irritables et difficiles à canaliser.

Plusieurs parents ont aussi mis de l'avant les difficultés que leurs enfants rencontraient dans l'orientation spatiale. Plusieurs ont indiqué qu'ils ont tendance à se perdre, et que pour cette raison, vivre dans des villes plus petites, où la communauté les connaît, facilite les choses.

Finalement M. M. et Mme B. ont aussi évoqué les enjeux qu'ils rencontraient lorsqu'il s'agit d'utilisation de jeux vidéo, de réseaux sociaux ou d'Internet plus généralement. M. M. explique

« [...] ça va faire des enfants qui vont avoir tendance à vivre dans un monde intérieur. Et c'en est même dangereux, parce qu'ils vont se développer comme une double vie, si je peux dire. C'est pour ça que ça fait des enfants qui sont dangereux, aussi, à avoir une dépendance au jeu. »

Mme B. avance elle aussi qu'il est très difficile pour son fils d'apprendre les dangers des réseaux sociaux et les conséquences de ses actes. Sur ce dernier point, plusieurs parents ont aussi relevé que leurs enfants n'anticipent aucunement les conséquences de certains de leurs actes, ils n'arrivent pas à se projeter dans le futur. M. M. dit à ce sujet :

« Et ils vont faire des choses sur Internet qui peuvent avoir des conséquences, mais ils ne s'en rendent pas compte de ces conséquences-là. Ça n'a pas de conséquences pour eux autres quand ça ne brûle pas, ça ne frappe pas, ça ne fait pas mal, il n'y a pas de conséquences. »

Ce manque d'anticipation et de compréhension des conséquences, allié au désir d'être reconnu et accepté dans un cercle social, peut les mener à se retrouver dans des situations complexes comme la consommation de drogue, la délinquance, etc. Les parents ont mis de l'avant cette vulnérabilité aux comportements à risque. M. M. indique d'ailleurs :

« [...] il y a un tapis rouge [pour ce type de vulnérabilité] pour eux autres parce que c'est une échappatoire et [...] un endroit où est-ce qu'ils vont pouvoir connaître soit des succès ou, au moins, atténuer la lourdeur des insuccès de la vie. »

Finalement, en ce qui concerne l'autonomie future de ces enfants, les parents décrivent des niveaux d'autonomie différente selon leurs enfants et selon les domaines visés. Presque tous les parents s'accordent qu'une autonomie complète pour la gestion d'un budget est peu probable. Pour les autres domaines (vie privée et familiale, logement, vie professionnelle, etc.), cela dépend de l'atteinte de l'enfant. En effet, certains enfants ont des formes plus légères du TSAF ce qui leur permet d'avoir plus d'autonomie, comme cela été le cas pour Liam et Olivia qui ont des conjoints et un emploi.

Émotions

La communication des émotions et leur gestion dépendent encore une fois de l'enfant et de la gravité de son TSAF. Mme S. explique que les émotions de son fils sont « en dents de scie », qu'il a des difficultés à s'autoapaiser et à s'autocontrôler. Mme B. ajoute que les atteintes sensorielles ne permettent pas à l'enfant de mieux gérer ses émotions. Elle dit à ce propos :

« [...] au niveau sensoriel, les bruits, ça l'affecte vraiment beaucoup, quand il y a beaucoup de stimulations, beaucoup de monde qui parle, beaucoup de monde qui crie dans la cour de récré... un moment donné, lui, il devient surchargé, puis il n'est plus capable de se gérer. Il arrivait à la fin de l'école, chez nous, puis il disjonctait, parce qu'il n'était plus capable de rien tolérer, aucun bruit. »

Elle explique aussi que son fils a des crises d'agressivité et qu'il peut à tout moment se mettre à insulter, cracher ou frapper. Elle dit d'ailleurs à ce propos que : « c'est comme s'il y a plein de bombes dans la maison, puis tu ne sais jamais quand elles vont sauter puis pourquoi. Il faut tout le temps être à l'affût, puis hyper vigilant [...] ». M. L. s'accorde aussi sur cette notion d'imprévisibilité, il explique à ce sujet : « [...] c'est une pochette surprise, depuis 14 ans, en fait, c'est une pochette surprise tous les jours. C'est une très grande capacité d'adaptation. Avec beaucoup de difficultés au quotidien. »

M. L. avance également qu'il peut être difficile pour ces enfants de s'exprimer et de dire ce qu'ils ressentent. Ils peuvent donc avoir recours à la violence comme forme d'expression. Il témoigne d'ailleurs d'une situation avec l'une de ses filles :

« Quand j'ai commencé à retourner travailler, au bout d'un an, je suis retourné travailler, la première journée, quand je suis revenu, elle était super contente de me voir, puis plutôt que de me coller, elle m'a mordu de toute sa puissance, jusqu'au sang. Elle ne savait pas du tout exprimer quoi que ce soit. »

Relations aux autres

Une autre sphère dans laquelle les personnes atteintes du TSAF peuvent rencontrer des difficultés est celle de la relation aux autres. Plusieurs parents indiquent qu'ils n'ont pas conscience des limites de l'espace personnel de chacun. Ils peuvent être très tactiles et ne pas comprendre les signes non verbaux des autres individus. Certains enfants vont être très timides et rester en recul, alors que d'autres pourront vouloir être entourés de beaucoup de personnes et avoir des contacts répétés avec eux. Mme B. précise que son fils pouvait faire des « déclarations d'amour à tous les jours à du monde différent », qu'il les connaisse ou non. Elle ajoute, comme d'autres parents, que cette façon d'aborder les personnes peut être perçue comme du harcèlement. M. M. explique aussi que cette manière de faire se retrouve chez ses enfants. Il dit à ce propos : *« Autant que des fois ils vont être très distants à cause de leur introspection, autant que quand ils s'ouvrent à quelqu'un, ils s'ouvrent trop. Ils ne sont pas capables de faire... Il n'y a pas de demi-mesure. »* Il ajoute :

« Et même au niveau sexuel, il faut faire attention avec eux, parce qu'ils n'ont pas de limite. [...] Ça fait combien de temps que c'est ton chum ? Tu n'as même pas son numéro de téléphone à la maison, mais c'est ton chum, puis tu es prête à te marier avec ? Attends, wow, on se calme. »

D'autre part, tous les parents reconnaissent la vulnérabilité de leur enfant liée au fait de ne pas vouloir se sentir rejeté ou mis à l'écart, et de vouloir faire partie d'un groupe d'amis. Mme B. avance que :

« [...] ces enfants-là, bien le mien puis pour avoir parlé à d'autres parents, ils sont vraiment facilement influençables, puis vulnérables, manque de jugement, tout ça... ça fait qu'ils peuvent se faire entraîner plus facilement dans... pour faire comme un peu abuser d'eux, pas nécessairement sexuellement, mais intimidation ou embarquer dans des problèmes, finalement, ou se perdre parce que l'orientation puis tout ça. »

Qualités

Les parents ont aussi tous mentionné que ces enfants avaient de nombreuses qualités. Ils ont souligné que ce sont des enfants drôles, empathiques, généreux, attentionnés, attachants, et qu'ils sont entiers dans leurs émotions. Comme discuté, et comme le dit Mme C. *« Je dirais qu'ils sont très primaires dans leurs émotions, tout se vit à l'extrême côté émotif, fait que ça a ses bons comme ses moins bons côtés. »* M. M. quant à lui avance aussi que ces enfants, de la même manière que d'autres personnes en situation de handicap pourraient le faire, vont développer certaines habiletés, comme par exemple la musique. Il explique que du fait qu'ils sont généralement très introvertis, la musique, les sons, le chant sont des habiletés qu'ils acquièrent et qui vont agir comme une échappatoire.

Vécu des personnes atteintes du TSAF

Mme C. explique que ces enfants n'ont probablement pas encore vraiment conscience du trouble qu'ils ont. Ils en perçoivent les conséquences puisqu'ils constatent qu'ils ont plus de difficultés que leurs camarades de classe, mais ils ne savent pas que c'est le TSAF et comment ils ont eu ce trouble.

M. M. pour sa part explique que c'est très difficile pour ses enfants d'être constamment ramenés à leurs échecs et à leurs différences avec leurs amis et camarades de classe. Il ajoute :

« [...] ils vivent tellement d'échecs, ils ont tellement de lourdeur, d'obstacles pour atteindre des petits succès qui ont l'air anodins pour nous, mais pour eux c'est tout l'univers, ils viennent de devenir des superhéros quand ils réussissent certaines choses qui, pour nous, semblent normales. »

4.2.2 La scolarité d'un jeune atteint du TSAF

Apprentissage

Tous les parents mentionnent des difficultés scolaires (surtout dans les sciences dures comme les mathématiques). Mme S. évoque les mêmes difficultés qu'au quotidien à domicile comme les problématiques de mémoires qui ne facilitent pas l'apprentissage. M. L. explique, en parlant de sa fille, que les notes n'étaient pas très bonnes et que les progrès n'étaient pas rapides, ce qui ne l'a pas empêché d'obtenir plusieurs prix pour sa persévérance. Il conclut donc que « ce n'est pas le travail qui manquait, ce n'est pas la volonté [...] c'était plus long, pour eux, l'apprentissage. »

Par ailleurs, même si les parents indiquent que les difficultés scolaires sont présentes, ils expliquent avoir plus de retours ou commentaires des enseignants sur les comportements de leur enfant que sur leurs résultats scolaires. Mme C. explique ainsi que « comme la plupart des TSAF, mon gars est très TDAH, puis un moment donné, ça a pris trois mois avant qu'on ait une rencontre avec son professeur de maternelle, puis j'avais des billets tous les jours pour me dire qu'il était tannant, puis qu'il grimpeait sur les tables ».

Prise en charge et offre de services inadaptés

Plusieurs parents ont déploré le manque d'aménagements et de prise en charge spécifique au TSAF de leurs enfants. Mme C. explique par exemple qu'il n'y a pas de connaissance et de prise en compte du portrait global du trouble de ses enfants. Ils font des interventions en « vase clos » selon les symptômes spécifiques qu'ils identifient (dyslexie, TDAH, etc.). Mme S. constate cette même approche pour son garçon, et elle avance également que l'offre de classe spécialisée n'est pas adaptée. Elle explique :

« On a des classes pour les enfants qui ont des troubles de langage, ils ne sont pas là-dedans. On a des classes pour les enfants handicapés intellectuels, ils ne peuvent pas être là-dedans. TSA, ils ne peuvent pas être là-dedans. Puis souvent intellectuel et TSA, ça va ensemble. Puis on a des classes en psychopathies : tout ce qui est psychiatrique, TAGG, trouble d'anxiété généralisé, les enfants qui ont de gros défis d'attachement [...] »

Ainsi, selon elle, aucune de ces classes n'est adaptée. Son petit garçon a été dans une classe en psychopathologies, mais ce n'était pas du tout adapté, elle nous dit « tous les enfants [avaient] des troubles psychiatriques, on va dire [mon fils] avait tellement peur, il était terrorisé [...], il s'est mis à faire pipi dans ses culottes, il pouvait faire 3-4 fois pipi dans ses culottes dans une journée. ». Ainsi, les parents regrettent le manque de classe adaptée qui permettrait aux enfants de mieux se développer et répondre à leurs besoins. Certains parents ont tout de même précisé que ce qui fonctionnait bien c'est les classes avec un nombre réduit de personnes, ce qui permet aux enseignants de porter plus d'attention à l'enfant.

Connaissances des professeurs sur le TSAF

Tous les parents s'accordent également sur le manque de connaissances et de sensibilisation du système scolaire, et notamment des enseignants et autres intervenants, à propos du TSAF. Ils mentionnent le fait de devoir régulièrement expliquer et informer les enseignements (à chaque changement d'école ou de classe). Cette « formation accélérée » peut être mal perçue, plusieurs parents, dont Mme S. précise « Fait que là, il faut que le parent éduque les enseignants et les éducateurs sans que ça paraisse qu'on leur dit. [...] Nous, il faut faire attention de ne pas se mettre en opposition, puis de ne pas avoir l'air de la personne qui sait tout [...] ».

La grande majorité des parents ont été obligés de faire des démarches au niveau de la direction voire de la province pour sensibiliser les enseignants et intervenants, mais aussi pour faire valoir le droit de leurs enfants d'avoir des accommodations. Mme B. explique le processus qu'elle a dû mener auprès du comité HDAA :

« [...] j'avais préparé un document, puis ça a été présenté au comité HDAA par la présidente du comité. [...] Ça a quand même permis de sensibiliser. Dans le fond, chaque commission scolaire

a son comité. [...] C'est un comité qui est constitué de membres de la direction, de parents de chacune des écoles, pour représenter la population des enfants handicapés ou à troubles d'apprentissage ou d'adaptation. Puis le comité, c'est un comité consultatif quand il y a des décisions à prendre pour des services à mettre en place de façon générale. Quand il y a un problème, on peut s'adresser au comité pour faire valoir un point. ».

M. L. a même constaté que certains intervenants ou enseignants ne prenaient pas le temps de consulter le plan d'intervention ou le dossier scolaire de ses filles. Il témoigne :

« On a eu beau monter un gros dossier scolaire, il y a des enseignants qui ne prenaient même pas la peine de lire son dossier scolaire. Il y a eu des aberrations, parce que M a une surdité unilatérale totale, donc ils l'avaient placée devant la porte d'entrée de l'école, du côté de son oreille, complètement à l'extrémité du côté de l'oreille qu'elle n'entendait pas. »

4.2.3 Le parcours de santé d'un jeune atteint du TSAF

Diagnostic du TSAF

Pour de nombreux parents, avoir le diagnostic de TSAF pour leur enfant a pris du temps et beaucoup d'efforts. Ils ont dû consulter plusieurs professionnels qui ont posé d'autres diagnostics (TDAH, trouble du langage, trouble sensoriel, etc.), avant de trouver un professionnel, qui était plus sensibilisé et conscientisé par rapport à ce trouble. Certains parents se sentent privilégiés d'avoir rencontré les bonnes personnes rapidement dans leur parcours. Toutefois, tous s'accordent pour dire que beaucoup de professionnels n'y pensent pas et ne sont pas formés ou spécialisés, ce qui freine le dépistage. Ceci a également permis à certains parents de faire reconnaître qu'il y avait des problèmes et que ce n'était pas juste lié au fait que ce soit un enfant adopté, comme a pu l'entendre M. L.

M. M. indique aussi qu'ils ont été peu soutenus par la DPJ et d'autres organismes gouvernementaux dans ce processus.

Tous les parents notent également que le fait d'avoir ce diagnostic leur permet de mieux cerner les besoins de leur enfant et de moins remettre en cause leurs capacités parentales. Cela a permis à certains parents de faire reconnaître leur enfant comme handicapé devant le gouvernement fédéral, et de recevoir une aide financière pour répondre aux besoins particuliers de leur enfant. En revanche, l'utilisation de ce diagnostic pour avoir des ressources et une adaptation en pratique, sur le terrain, dans la vie quotidienne, est très difficile. M. M. explique

« on a eu le diagnostic, après ça, ça a été très long avant que l'école, les commissions scolaires, tout le monde embarque, emboîte le pas. [...] Il fallait quasiment qu'on fasse une éducation de chacun des intervenants sur ce phénomène-là, parce que personne ne connaît le phénomène. »

Connaissances des professionnels de santé, prise en charge et suivi médical de ces enfants

Presque tous les parents ont mentionné le manque de connaissances des professionnels de santé sur le TSAF, mais également sur la consommation d'alcool pendant la grossesse. Tout d'abord, plusieurs parents ont témoigné (soit du fait d'une grossesse personnelle soit de la présence d'une femme enceinte dans leur entourage) que les professionnels de santé n'abordaient pas le sujet de la consommation d'alcool pendant le suivi de grossesse, ou ne donnaient pas clairement le message « zéro alcool » ou encore ne donnaient que des messages divergents quant à la quantité minimale sécuritaire. D'autre part, quant aux connaissances sur le TSAF elles sont très pauvres, voire nulles. Plusieurs parents se sont formés eux-mêmes (en suivant des cours à l'université, en suivant des conférences, en se documentant, etc.) sur le TSAF et sur les approches et accompagnements qui correspondaient le mieux à leur enfant. Mme C. par exemple a été confrontée à deux types de professionnels :

« Celui s'occupe de la plus jeune, lui il est super bien informé, car il a travaillé dans des cliniques multidisciplinaires dans l'Ouest canadien. [...] Tandis que pour mon plus vieux, c'est un médecin de famille régulier. Puis elle, justement, quand je lui ai demandé une référence pour aller le faire évaluer en TSAF, elle m'a dit : c'est la même chose que le TDAH. »

Mme S. a été confrontée également à ce manque de connaissances, notamment à la méconnaissance quant à l'absence de traits physiques chez la plupart des enfants atteints du TSAF :

« Quand on m'a appelée pour me présenter mon enfant, que j'allais éventuellement aller chercher, j'ai posé des questions : est-ce qu'il a le TSAF ? [...] Ce qu'on m'avait dit, c'est : non, il n'a pas le SAF. Et non, il n'y a pas de dommages. Il est beau comme un cœur, il est correct. On n'imaginait pas le spectre. Alors on était encore dans l'image : il est beau, il n'a pas de traits physiques, tout est beau. »

Certains professionnels ont même expliqué aux parents qu'un diagnostic de TSAF ne leur apporterait rien.

Suite à cette absence de connaissances, il n'est pas surprenant non plus d'entendre les parents témoigner de l'inadéquation du suivi médical proposé. Cette inadéquation est de deux ordres : le premier est l'absence de suivi longitudinal et le second l'absence de ressources adaptées. Pour le premier, comme en témoigne Mme S. ainsi que d'autres parents, les enfants ont rarement le même professionnel qui les suit tout au long de leur développement. Mme S. explique :

« Puis les équipes, bien, ça change tout le temps dans notre réseau de la santé. [...] On a eu de bons intervenants, mais ça a toujours changé. C'est toujours à recommencer. [...] Parce que dans notre réseau de la santé, la chronicité, c'est comme si on ne veut pas que ça existe, la chronicité en santé mentale. Il faut des épisodes de services, alors que ce n'est pas un épisode de services, un enfant TSAF, c'est au long cours. [...] Il faut donc savoir qui appeler. Mais encore une fois, tu n'as plus personne, un moment donné, au bout du fil, parce que la personne a changé de poste, fait que le gestionnaire en a profité pour fermer le dossier. »

M. L. a tenu les mêmes propos que Mme S. et indique d'ailleurs : *« Certains font la route des baleines ou la route des vins, nous c'est la route des hôpitaux et il fallait répéter ».*

Plusieurs parents ont aussi déploré l'absence de services adaptés, comme cela est le cas à l'école, dans le système de santé. Il est courant que des professionnels essaient de les mettre dans certaines « cases » comme le dit Mme S., mais des cases qui ne correspondent pas au TSAF puisque de toute façon ce n'est pas un diagnostic reconnu a-t-elle expliqué. Mais là encore ces « cases » sont rarement elles-mêmes accessibles du fait que les ressources (tant financières, que matérielles ou humaines) sont déjà sur sollicitées ou même inadéquates. Ainsi, peu de services adaptés sont disponibles pour ces enfants et leur famille.

Vécu des mères adoptives qui sont aussi professionnellement en lien avec cet enjeu de consommation prénatale et d'enfants atteints du TSAF

Mme S. qui est travailleuse sociale en suivi de grossesse, témoigne de la « non-reconnaissance de ce diagnostic-là dans notre société ». Elle explique aussi que dans son travail, elle accorde une importance particulière au dépistage de la consommation d'alcool des femmes enceintes afin de les accompagner adéquatement. Comme le font les experts que nous avons consultés, elle aussi aborde le sujet de manière ouverte, non moralisatrice et systématique. Elle explique avoir recours aux mêmes types de questions que celles précédemment présentées : *« Avant la grossesse, vous avez consommé à quelle fréquence ? Combien de quantité ? Qu'est-ce que vous avez consommé ? ».* Afin de sensibiliser adéquatement les femmes enceintes, elle recommande l'usage d'un outil qui présenterait aux parents les effets que peut avoir l'alcool sur le fœtus et l'enfant à venir (tant sur le comportement que les malformations congénitales des organes internes). Elle explique également que c'est elle qui a donné de la formation à ses collègues sur ce trouble et sur l'importance du dépistage.

Mme B., qui a travaillé à différents postes depuis plusieurs années à la DPJ, témoigne elle aussi de ce manque de connaissances criant sur le TSAF. Elle témoigne : « On a des formations sur l'approche en médiation, sur les plans d'intervention, sur comment témoigner à la cour, sur l'attachement, sur toutes les problématiques possibles, mais le TSAF, jamais. ». Elle ajoute qu'il est difficile d'être vigilant et de dépister un trouble que la plupart des intervenants ignorent. M. L. précise d'ailleurs sur ce point qu'il a développé une rapide formation sur le TSAF et qu'il avait proposé à la DPJ de la donner à ses intervenants. Mais il avait essuyé un refus, il explique que :

« ils [les intervenants de la DPJ] ne pouvaient pas venir à nos formations, parce que ce n'était pas proposé par la DPJ. On était comme en train de passer par-dessus eux autres, on se croyait mieux ou je ne sais pas quoi, dans notre démarche. Et là, ils le prenaient comme si on venait vraiment dire qu'eux, c'est des épais et nous on sait. Ce n'est pas ça qu'on faisait, on voulait simplement leur apporter une connaissance de plus pour qu'ils sachent mieux gérer leurs cas. »

Mme B. déplore ce manque de connaissances et de formations qui selon elle, permettrait d'améliorer le futur de ces enfants qui sont adoptés. Elle explique :

« Si les familles d'accueil avaient compris que ce n'est pas que le jeune est lâche ou qu'il ne veut rien savoir, c'est qu'il y a des manques au niveau de son cerveau, qu'il n'est pas capable de comprendre deux consignes en même temps. [...] Peut-être que ça les aurait amenés à être plus compréhensifs, puis à intervenir adéquatement, puis que le jeune n'aurait pas été déplacé de famille d'accueil. Moi, pour vrai, ça [a changé beaucoup de choses] quand j'ai eu le diagnostic, les bonnes méthodes d'intervention. »

Elle explique également que la DPJ n'a pas d'indications précises quant à la consommation d'alcool de la mère biologique pendant la naissance, sauf si son enfant lui a été retiré parce qu'elle a été retrouvée en état d'ivresse sur la voie publique par exemple.

Lien entre le dossier de la mère biologique et celui de l'enfant

À ce propos, comme l'ont décrit les experts entendus, les parents aussi indiquent le manque de données dans le dossier de l'enfant quant à la consommation d'alcool de la mère biologique pendant la grossesse. Certains parents avaient l'information que la mère avait consommé, mais, par exemple dans le cas de Mme S., la DPJ lui avait assuré à cinq semaines de vie, lorsqu'elle a adopté son fils, qu'il n'avait aucune séquelle liée à cette consommation. Elle explique aujourd'hui qu'elle n'avait pas toutes les connaissances sur ce trouble qu'elle possède maintenant et qui auraient pu l'aider à identifier plus tôt le trouble de son fils. Elle nuance ses propos en expliquant aussi qu'il peut y avoir des enjeux éthiques liés à l'inscription de cette donnée dans le dossier de l'enfant, mais qu'en effet, il faudrait qu'elle y soit afin de pouvoir diagnostiquer plus rapidement l'enfant et répondre à ses besoins de manière adéquate.

Elle explique aussi d'autre part que pour certains enfants adoptés, l'information doit être présente dans leur dossier, mais que ce n'est pas communiqué aux parents adoptifs. Elle raconte :

« Puis quand même c'est noté, des fois, les parents adoptants ou les familles d'accueil, on ne leur dit même pas, parce qu'on est tellement contents d'avoir trouvé enfin des gens qui sont prêts à prendre le petit loup qu'on ne va pas tout leur dire non plus. »

Elle comprend la volonté de la DPJ de trouver des familles à ces enfants afin qu'ils grandissent soutenus par une toile familiale, mais elle déplore les impacts que ce non-dit peut avoir. Elle avance que « si on dit les vraies choses, ils ne feront peut-être pas 3-4 familles d'accueil ». Elle ajoute aussi que ce changement de familles à cause du TSAF, va créer d'autres difficultés encore plus ancrées comme une altération du lien d'attachement.

Sa conclusion, avec laquelle s'accordent les parents entendus, est que cette information devrait figurer au dossier de l'enfant et devrait être donnée aux parents adoptifs afin de simplifier le diagnostic et le reste de la prise en charge.

4.2.4 Épuisement des parents d'enfants atteints du TSAF

Impacts sur la santé mentale et l'épuisement

Plusieurs parents ont confié vivre ou avoir vécu des périodes très difficiles émotionnellement. Ils ont décrit des situations d'épuisement tant physique que moral, des épisodes plus ou moins longs de dépression, de maladie.

Ça a été notamment le cas de Mme B., qui nous dit :

« Je n'aime pas ça dire que c'est à cause de mon gars que je suis tombée en maladie, je ne lui ai jamais dit ça à lui, mais veux, veux pas, c'est vraiment une grosse, grosse source de stress de [s'occuper d'un enfant avec le TSAF]. »

M. L. a lui aussi vécu des périodes très difficiles, il explique :

« Nous avons la chance, ma conjointe et moi, d'être un couple équilibré et on est très forts, on est passés à travers beaucoup d'épreuves. [...] [Mais] c'est vrai que c'est tous les jours, c'est une épreuve, sincèrement. [...] On est tombés, ma conjointe et moi, en dépression majeure. Une chance c'était à tour de rôle. Parce qu'on avait tellement à donner pour les filles, tellement à se battre, tellement à se battre avec nos employeurs que c'est comme aller dans l'arène et être tout nu et se retrouver face à des ours, des lions, des gladiateurs armés jusqu'aux dents et il faut qu'on essaie de s'en sortir. »

À ces pans de vie complexe, s'ajoute le manque de ressources pour les parents et familles à traverser ces épreuves et à se sentir soutenu. M. L. ajoute qu'ils se sentent seuls, isolés, qu'il n'y a pas de ressources spécifiques pour eux. Ils sont d'autant plus isolés que leurs amis s'éloignent d'eux à cause du comportement de leurs filles : « À la longue, on s'est fait un peu exclure, parce que le comportement de nos filles dérangeait un petit peu. Il y en a une qui était violente, ou hyperactive, ou avec des comportements bizarres. ». Ajoutée à cet éloignement de leur cercle de soutien social, la pandémie de COVID-19 n'a fait qu'accentuer cet isolement, a-t-il expliqué.

Il précise cependant, tout comme le confirme Mme B. ainsi que d'autres parents, qu'ils ont tout de même l'organisme Safera, qui leur permet de trouver tout de même une oreille attentive, ainsi que quelques outils et qui leur permet d'entrer en contact avec d'autres parents qui vivent la même chose. Mais mis à part cette association, rien n'est disponible pour eux.

Impacts sur leur vie professionnelle

Plusieurs parents nous ont aussi informés qu'élever un enfant atteint du TSAF avait un impact, en général plus négatif sur leur emploi et carrière.

Mme B. explique ainsi qu'à son retour de maladie, elle a dû changer de poste afin d'avoir plus de temps et moins de stress au quotidien, notamment pour pouvoir emmener son fils à ses rendez-vous médicaux (psychologue, pédopsychiatre, ergothérapeute, etc.).

M. L. quant à lui indique que son employeur lui a plusieurs fois reproché son absentéisme. Cet absentéisme est principalement dû au fait que ses filles tombent régulièrement malades, car leur système immunitaire est plutôt faible. Il ajoute :

« On s'est dit : on va d'abord privilégier nos filles, tant pis pour nos carrières professionnelles, on va oublier ça. [...] moi, je prenais des journées d'absence et ça m'a été reproché et professionnellement j'en ai subi et j'en subis encore les conséquences aujourd'hui. Parce que, par exemple [...] mon employeur [...] ne connaissait absolument pas ça. C'est même moi qui leur ai apporté tout un tas de documentation pour leur faire comprendre que oui, je m'absente parce que j'ai des filles malades. Il a fallu expliquer un petit peu ce que c'était. Mais c'est très compliqué. »

4.2.5 Perceptions de la population sur la consommation d'alcool pendant la grossesse et le TSAF

Connaissances de la population générale et des femmes enceintes

Une fois encore les connaissances de la population générale sur ce sujet sont jugées très limitées par les parents. L'une des raisons avancées par certains parents est le fait que le TSAF soit un handicap dit invisible, car seuls 20% des enfants atteints auront des traits faciaux associés. Le fait de ne pas voir ou considérer qu'un enfant atteint du TSAF comme handicapé peut être délétère pour lui selon certains parents. Il faut toutefois préciser que les parents ne souhaitent pas que leur enfant soit handicapé, mais s'il n'est pas reconnu comme tel, on va lui demander de faire certaines choses qu'il ne sera pas capable de faire ou lui refuser certaines aides dont il aurait réellement besoin. M. M. indique d'ailleurs que même s'il n'y a pas de traits faciaux évidents, ça n'empêche pas ces enfants d'avoir d'autres complications liées à leur TSAF : malformations physiques, malformations de certains organes internes et bien sûr impact sur le cerveau.

Tous les parents s'accordent pour dire que la sensibilisation sur la consommation d'alcool et la grossesse est faible. Plusieurs ont indiqué que le fait de ne pas boire pendant la grossesse avait été plutôt compris, mais les questions de seuil minimal et de conséquences de cette consommation sont inconnues. Mme S. explique que certaines femmes enceintes qu'elle rencontre en consultation en tant que travailleuse sociale ignorent ce que l'alcool peut induire sur l'enfant, elles ne connaissent pas le TSAF. M. L. quant à lui témoigne d'une situation vécue dans son entourage :

« J'ai même entendu une amie : ah bien je vais me prendre un petit verre, parce que le petit bouge beaucoup, comme ça il va se calmer, il va dormir. Ou quand elle allaitait : je vais prendre un petit verre, comme ça il va mieux dormir, il va pouvoir faire toute sa nuit. Et ça, c'est des amis qui ont nos âges. C'est quand même délirant. »

Il insiste vraiment sur la nécessité d'informer la population afin que ce type de discours ne soit plus tenu, d'autant plus précise-t-il, que cela n'est pas, ou moins, le cas dans d'autres provinces et à l'international. Il explique :

« Je sais, j'ai été à Toronto, il y avait un séminaire. On va en France, ça existe, c'est même très connu. En Espagne, il y a même des sigles sur les bouteilles d'alcool, dans tous les bars. À Toronto, il y a une pancarte : ne donnez pas à boire à une femme enceinte. Aux États-Unis, c'est connu. [...] Je ne comprends pas pourquoi qu'on ne bouge pas plus ici au Québec. »

Mme B. met clairement de l'avant la nécessité de sensibiliser et éduquer également les professionnels de santé, les intervenants scolaires, et les organismes comme la DPJ. Lors de ces formations, il est important de présenter ce qu'est le TSAF, comment il faut le dépister, pourquoi il est important de le dépister et comment prévenir son apparition, et ce afin d'accompagner adéquatement ces enfants et leur famille.

Prise de conscience politique

Tous les parents ont mentionné souhaiter avoir une prise de conscience au niveau politique et une reconnaissance de ce trouble. Ils souhaitent que le TSAF soit reconnu comme un diagnostic en tant que tel, et que son existence soit clairement admise. Le fait de reconnaître que ce trouble existe permet de mettre de l'avant que « ces enfants-là ont vraiment besoin de services et que quand on a des services adéquats, on peut les aider à développer leur plein potentiel » explique Mme S. Elle ajoute qu'en mettant en place des équipes de professionnels de santé et d'intervenants scolaires afin d'aider les familles et leurs enfants, il sera possible de réduire le nombre d'incarcérations ou de personnes itinérantes qui se retrouvent dans ces situations à cause du TSAF, et donc de réduire les frais engendrés dans ces sphères pour les injecter dans la prévention, le dépistage et les soins d'accompagnement.

Certains parents ont partagé leurs interrogations quant à l'absence d'informations partagées au niveau gouvernemental sur ce sujet. L'un des parents explique ainsi :

« On s'est organisés pour ne pas trop le savoir que ça existait, parce que... Je ne dis pas que c'est systémique, mais... en tout cas on n'a pas pris acte de [l'avis de santé publique de 2016] tant que ça. Dans nos organisations. Moi, je présume... je présume que c'est parce que ça fait l'affaire. Parce que comme je te dis, le jour où tu reconnais que c'est là, il faut que tu injectes des sous pour faire du diagnostic, il faut que tu injectes des sous pour la prévention c'est sûr, mais aussi le diagnostic puis les soins. »

Ce même parent émet aussi l'hypothèse qu'il n'y a pas de volonté de le reconnaître, car il peut y avoir des craintes de recours en justice de la part de parents qui indiqueraient ne pas avoir été mis au courant avant de ces enjeux.

M. L. raconte comment il essaye de faire changer les choses à son échelle. Il a réussi à convaincre une micro-brasserie d'apposer un logo d'information sur la non-consommation d'alcool pendant la grossesse sur les bouteilles. Il est intéressant de noter que cette micro-brasserie exporte à l'internationale et que ce logo était présent pour les bouteilles exportées, mais pas pour les bouteilles vendues au Québec.

Il dénonce également la prépondérance de la publicité autour de l'alcool au Québec. Il avance :

« La quantité de publicité pour la consommation d'alcool, je trouve ça affolant. [...] Puis même dans tous les films, les téléséries, n'importe quoi, ils sont toujours en train de boire. Je ne fais pas une fixation, je bois, j'aime faire la fête, mais c'est quand même sacrément impressionnant de voir autant de promotion d'alcool au Québec. »

4.2.6 Campagnes de prévention et de sensibilisation

Impacts possibles des campagnes de sensibilisation sur les personnes atteintes du TSAF

Mme C. a indiqué que la prévention était nécessaire, mais qu'il fallait faire attention à la manière dont étaient tournées les campagnes de prévention, afin de ne pas laisser penser que les mères biologiques ont fait ça pour faire du mal à leur enfant volontairement. Elle ajoute que le fait de laisser sous-entendre ça pourrait être très dommageable pour l'enfant, pour le lien familial, d'autant plus si la mère biologique s'occupe de lui ou est encore présente même si l'enfant a été adopté.

Messages de prévention

La grande majorité des parents ont indiqué l'importance d'impliquer le/la partenaire, ainsi que l'entourage et la communauté dans les messages de prévention. Plusieurs parents ont recommandé de prendre exemple sur les messages développés au sein des communautés autochtones qui sont souvent plus inclusives et mettent moins la responsabilité sur la femme enceinte. Mme C. explique ainsi :

« [...] parce que, souvent, quand j'entends des gars parler, ils sont tout le temps : bien ça ne me concerne pas. Bien oui, mais si tu t'ouvres une bière après l'autre devant ta blonde qui est enceinte... Je m'excuse, mais quand le petit va être au monde, ça va te concerner. Ce côté-là, que tout le monde se sente un peu plus concerné, je pense que ferait en sorte qu'aussi les gens chercheraient à s'informer. Présentement, tout le monde : c'est juste dans la cour de la femme alcoolique, puis ça ne me concerne pas. On fait du déni. Du déni collectif. »

M. M. a le même avis et ajoute :

« Dans tous les messages que je vois, il n'y a pas un endroit où est-ce qu'on est en train de dire : ce n'est pas juste la femme, c'est tout ce qui est autour qui devrait prendre soin de la femme et de l'enfant. »

M. L. a également recommandé l'usage de témoignages de personnes atteintes du TSAF et de leur famille afin de sensibiliser en ayant une approche plus réaliste, sensible, émouvante et marquante. Ces témoignages peuvent prendre la forme de podcast, de vidéo ou d'émission de radio par exemple.

Sensibilisation des adolescents

Certains parents ont recommandé d'aborder ce sujet comme le sujet du condom et du VIH est actuellement abordé et enseigné. Il faut que l'arrêt de la consommation d'alcool soit un réflexe lorsqu'il y a une grossesse, de la même manière que lors d'une relation sexuelle, le port du condom est fortement recommandé.

Plusieurs parents ont également mis de l'avant la nécessité d'informer et de sensibiliser dans des cours de manière régulière, au moins une fois par année, afin que le message soit acquis et ancré. M. M. explique ainsi :

« S'ils [les jeunes] sont capables de comprendre le phénomène de contraception, ils sont capables de comprendre le phénomène [de la grossesse], donc à partir de ce moment-là, je pense qu'ils sont capables de comprendre qu'il y a un fœtus, et qu'il faut qu'ils fassent attention et qu'ils ne peuvent pas [consommer de l'alcool en étant enceinte]. »

Il ajoute qu'il est important d'avoir des images choc pour que les jeunes s'en rappellent et qu'ils échangent entre eux à ce sujet. Il conclut en précisant :

« Il faut leur montrer que ce n'est pas juste les filles dans la classe qui sont dans un coin, c'est aussi aux gars de faire attention aux filles qui sont dans la classe et qui risquent d'être enceintes un jour. Elles ne doivent pas boire. Et c'est de leur responsabilité autant qu'aux filles. »

5. FEMME VULNÉRABLE EN SITUATION DE DÉPENDANCE À L'ALCOOL

5.1 CARACTÉRISTIQUES DE LA PARTICIPANTE

Mme A. est une femme d'environ 30 ans qui a un petit garçon. Elle est actuellement accompagnée dans sa réduction et son arrêt de consommation d'alcool par l'un de nos organismes partenaires.

5.2 THÈMES ABORDÉS

5.2.1 Consommation d'alcool personnelle

Raisons qui poussent à la consommation

Mme A. présente plusieurs raisons et situations qui l'ont mené à avoir une dépendance à l'alcool.

Elle explique tout d'abord que ses deux parents consommaient de l'alcool en grande quantité, et elle décrit sa mère notamment comme une alcoolique. Du fait de cette consommation, elle explique que sa mère était peu présente et qu'elle se sentait rejetée et avait un besoin d'être aimée. Toujours selon elle, elle a donc fréquenté des amis plus vieux avec lesquels elle a commencé à consommer. Elle précise : « *Ça a commencé genre une fois de temps en temps je buvais. Mais à la fin, c'était rendu que je buvais puis ça finissait totalement à l'hôpital. Puis je recommençais le lendemain, et le surlendemain.* » Elle ajoute que cette consommation lui permettait de combler « un trou ». Par la suite, elle indique qu'elle a continué à consommer et à augmenter cette consommation puisque ça lui permettait « d'être gelée » dit-elle, lorsqu'elle « faisai[t] de l'escorte pour le père de [son] fils ». Elle explique aussi que dans cette relation il y avait de la violence conjugale. L'alcool était donc un moyen pour oublier ses problèmes et ce vécu difficile.

Elle dévoile également qu'il « *y a toujours un petit déclencheur* » à cette consommation d'alcool, qui s'ajoute à l'influence des émotions. Elle énumère donc les difficultés auxquelles elle doit faire face :

« Moi, j'ai un dossier criminel par rapport à certaines choses que j'ai faites dans le passé. J'ai fait mon cours de préposé, mais la vérité, c'est que je n'ai pas mon diplôme à cause de mon dossier [...]. »

« Un appart subventionné insalubre... Ça, c'est toutes des petites choses qui te ramènent vers la conso d'alcool ou qui te ramènent vers : ouf, ça ferait du bien d'oublier. Quand tu laisses la nourriture dans la petite chaise de ton gars, puis après deux minutes, il y a un million de coquerelles, je peux te dire que c'est quelque chose pour faire une dépression. »

« Ou juste parce que le samedi, j'ai 27 ans, je n'ai pas le goût de passer ma soirée toute seule. »

Elle conclut en indiquant « *Je ne vais pas aller boire s'il n'y a pas de déclencheur. Je ne bois pas quand je veux m'amuser.* »

Consommation d'alcool pendant la grossesse

Mme A. reconnaît que sa grossesse a été une motivation en elle-même pour arrêter toute consommation d'alcool. Elle ajoute qu'elle connaissait les impacts de l'alcool sur le fœtus et qu'elle ne voulait pas imposer ça à son fils. Ainsi, elle a arrêté sa consommation à quatre mois de grossesse lorsqu'elle a su qu'elle était enceinte. Elle a par la suite cherché de l'aide pour rester sobre, aide qu'elle a trouvée au sein de notre organisme partenaire. Elle a donc suivi une thérapie tout au long de sa grossesse et a essayé de conserver sa sobriété en post-partum, mais malheureusement, un événement marquant l'a entraîné dans une rechute.

Elle explique qu'elle avait connaissance avant de tomber enceinte des effets de l'alcool sur le fœtus grâce à des sessions d'information qu'elle avait pu recevoir lors de ses séjours en centre d'accueil. Elle dit à ce propos :

« J'ai été en centre d'accueil. Admettons que tu arrives là parce qu'il n'y a plus de place en famille d'accueil, ils vont te mettre dans un groupe plus âgé, fait qu'ils vont te donner des cours par rapport à certaines drogues, l'alcool, et ce que ça peut faire. ».

Elle ajoute aussi qu'elle a été confrontée directement à ces effets du fait que sa mère a consommé pendant toutes ses grossesses. Elle avance :

« Ma petite sœur, c'est moi qui l'héberge, c'est moi qui la nourris, c'est moi qui fais tout. Puis la petite, elle n'aura jamais 19 ans dans sa tête, elle a comme 15 ans. [...] Tout ça parce que ma mère a bu pendant sa grossesse. »

Elle indique donc qu'elle n'avait pas envie de donner ça à son fils, et que c'est ce qui l'a motivé à arrêter sa consommation.

Conséquences de cette consommation et motivations pour arrêter

Les conséquences de cet abus de substances sont nombreuses. Mme A. explique ainsi que :

« Les conséquences néfastes pour le long terme. [...] Tu peux tout perdre. Tu peux perdre ta maison, tu peux te suicider. Parce qu'en dernier, c'est même plus rendu pour le plaisir, tu n'as plus de plaisir, tu es rendu dans des idées délirantes, tu finis à l'hôpital, tu as des idées suicidaires. Puis le lendemain, quand tu te réveilles, tu regardes ce que tu as fait, puis tu donnerais tout pour avoir un gun à côté de toi pour te tirer une balle. »

Elle se pose aussi beaucoup de questions quant à son petit garçon. Elle partage son inquiétude quant à son bien-être et à son avenir si elle reste avec lui : *« Mais on se pose toujours la question : est-ce qu'il serait mieux adopté ? Est-ce qu'il serait mieux avec quelqu'un d'autre ? Parce qu'on a toujours peur de tomber. »*

Elle indique également que cette consommation influence son quotidien avec son fils en mentionnant le fait qu'elle peut avoir tendance à le mettre plus sur des jeux-vidéos ou de ne pas respecter sa routine pour dormir du fait qu'elle a son verre de vin. C'est en partie pour cette raison que la DPJ lui a retiré son fils il y a quelques mois et qu'elle a suivi une thérapie afin de pouvoir le récupérer. Elle ajoute qu'elle ne veut pas faire les mêmes erreurs que sa mère, et que c'est pour cette raison qu'elle a souhaité réaliser cette thérapie et démontrer à la DPJ qu'elle pouvait rester sobre jusqu'au retour de son fils, normalement prévu en début d'année 2021.

5.2.2 Ressources d'aide et thérapie

En ce qui concerne les ressources d'aide et les thérapies, elle indique qu'elles ne sont pas toujours faciles à trouver, notamment en recherchant sur Internet. Elle explique avoir bénéficié d'informations en posant des questions et en passant par d'autres organismes communautaires. Elle indique aussi ne pas avoir particulièrement bénéficié d'aide de la DPJ, alors qu'elle en avait demandé depuis un moment.

Elle reconnaît qu'il existe de très bonnes thérapies, elle cite particulièrement les centres en dépendance Le Virage. Elle ajoute que l'accessibilité à ces ressources est généralement bonne à partir du moment où vous avez les moyens financiers suffisants. Elle recommande donc de rendre davantage accessibles les thérapies (tant en termes de délais d'inscription qu'en termes d'apports financiers). Elle dit à ce propos :

« Moi, la plupart des thérapies que j'ai appelées, ça coûtait de l'argent. Je suis rentrée tout de suite, mais j'ai payé 4000\$. J'ai fait la PCU pour payer ma thérapie. ».

Elle recommande aussi d'investir plus de moyens (financiers, humains, matériels) dans le post-cure, le suivi. Elle mentionne l'importance de se sentir soutenu et accompagner même une fois sortie de cure, afin de prévenir les rechutes et de les gérer si elles surviennent.

Finalement, elle mentionne les séances des alcooliques anonymes comme étant plutôt aidantes, à partir du moment où chacun prend ce qui lui sert et laisse de côté ce qui lui sert moins. Elle explique aussi que le passage sur Zoom à cause de la pandémie est une très bonne initiative qui devrait perdurer par la suite :

« Puis depuis que c'est sur zoom, ça facilite vraiment pour les mères monoparentales, parce que je n'amènerais pas mon enfant dans ça. [...] Parce que ça donne une accessibilité aux mères qui sont toute seules avec leurs enfants. Et que justement, à 8h00, à la place de prendre sa bouteille, quand son gars est couché, elle va peut-être se connecter sur zoom. [...] C'est des projets que oui, on met en place pendant la pandémie, mais n'oublie pas la maman monoparentale, même après la pandémie, elle va être chez eux. »

5.2.3 Connaissances et sensibilisation de la population

Mme A. avance que la population générale n'a pas conscience des enjeux de dépendance à l'alcool. La perception sociétale que l'alcool est festif ne rend pas compte, selon elle, des risques de dérives notamment lorsque la consommation devient régulière et qu'elle n'est plus festive, mais plus réalisée dans une volonté « d'oublier ses problèmes ». À ce propos, elle explique que la société ne se rend pas compte à quel point c'est un problème grave : « Si moi, c'est devenu un problème, je ne pense pas que je suis la seule. Puis quand je vois les files à la SAQ, je ne pense pas que je suis la seule non plus. »

Elle évoque aussi l'omniprésence des publicités pour l'alcool en disant : « Le casino, ils font souvent des publicités pour boire là-bas, attirer les jeunes, mais ce n'est pas le fun, parce que ça va mettre des dépendances. »

Mme A. a aussi souhaité évoquer l'influence du contexte pandémique sur la consommation d'alcool. Elle explique que la situation actuelle peut avoir une influence négative sur la consommation du fait que les individus sont plus isolés, qu'il y a plus de stress à cause du travail, que beaucoup de parents devaient occuper leurs enfants en plus de leur emploi, etc. Elle indique également que pour elle, l'alcool n'est pas un produit essentiel, et que le fait de le laisser accessible peut mener certaines personnes à acquérir une dépendance. Elle déplore d'autant plus cette accessibilité de l'alcool que les services d'aide ont pour leur part été réduits durant la pandémie. Elle explique :

« Puis pendant la pandémie, il y a des thérapies qui ont été fermées. Elles n'étaient pas toutes ouvertes, puis si tu étais en zone rouge, tu n'y avais pas accès. C'est bien beau [de] laisser les SAQ ouvertes, mais [il faut laisser] les thérapies ouvertes aussi. »

Elle conclut en indiquant qu'il est essentiel de faire de la prévention sur la consommation d'alcool en général, mais aussi et surtout pendant la grossesse. Elle précise que cette prévention devra se faire en adéquation avec la population cible afin d'adapter le discours et les informations communiquées.

Sensibilisation des adolescents

Mme A. s'accorde avec les autres participants pour clairement recommander la mise en place d'informations à l'école chez les jeunes. Elle remarque que la sexualité est de plus en plus précoce, et que des jeunes filles débutent des grossesses plus tôt. Elle ajoute aussi que le fait de consommer de l'alcool peut avoir des effets sur l'utilisation d'un condom :

« Mais c'est sûr que la sexualité, si tu bois, tu vas être moins portée à porter un condom, et moins portée à dire au gars de porter un condom. [...] Je peux te dire, les fois que j'ai couché, je ne suis pas sûre que j'ai mis un condom à chaque fois. »

Elle insiste donc pour que des sujets comme la sexualité, les drogues, l'alcool soient présentés et discutés avec les jeunes lors de leur scolarité. Elle précise que pour que le message soit adapté et efficace, il faut adapter la manière de transmettre l'information. Elle recommande ainsi l'utilisation de vidéos, d'animation, d'images, d'histoires romancées amenés sur un ton humoristique permettraient de plus interpellier et marquer les jeunes.

6. VISUELS DE CAMPAGNE

Un total de cinq visuels de campagnes développés par la firme Upperkut ont été présentés aux participants afin de recueillir leurs avis. Ces visuels, disponibles en annexe, ne sont pas finaux, mais servent de base pour initier un échange et une réflexion sur les orientations à prioriser pour réaliser la future campagne de prévention. Dans la section suivante, nous allons présenter les commentaires avancés par les participants sur chaque visuel.

6.1 Visuel 1 « Au bar l'utérus »

Les avis des experts

La majorité des experts trouvent le visuel joli, attirant et clair. Ils apprécient aussi le côté métaphorique et humoristique du verre de martini en forme d'utérus avec les trompes. Certains ont tout de même relevé des points qui pourraient être améliorés. Parmi ceux-ci

nous pouvons noter la nécessité de mettre davantage l'accent dans le message sur les dommages irréparables auxquels s'exposent les fœtus et les futurs enfants plutôt que sur le fait que l'alcool est interdit pendant la grossesse. D'autres experts ont aussi contesté l'impact que pouvait avoir le terme « utérus » : certains ont avancé que ce mot peut choquer ou mettre mal à l'aise certaines personnes et d'autres experts ont mis de l'avant le manque d'inclusion de ce message, du fait qu'il est encore centré sur la femme.

Les experts qui ne recommandent pas ce visuel ont expliqué que celui-ci pouvait laisser penser que le but de cette affiche était de vanter la consommation d'alcool du fait de son design coloré, attirant, jeune avec des néons et le verre de martini qui reste un symbole de fête. Ils ajoutent qu'il y a un risque que les individus ne s'arrêtent qu'à l'image et non au message et qu'ainsi le but de l'affiche ne soit pas atteint.

Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF

Les avis sont partagés chez les personnes atteintes du TSAF sur ce visuel. Certains, notamment les deux jeunes adultes, reconnaissent que l'affiche est claire, interpellant et colorée, ce qui attire le regard et peut plaire aux jeunes. En ce qui concerne les participants plus jeunes, ils trouvent le message ainsi que le dessin peu clair et difficile à comprendre.

Nous tenons aussi à indiquer qu'un des jeunes adultes à proposer une idée en lien avec ce visuel : il recommande la création à Montréal d'un bar qui pourrait porter ce nom et qui serait spécifique aux femmes enceintes. Les boissons servies ne seraient que des boissons sans alcool, mais dans une ambiance festive afin de ne pas couper le côté social qu'il est possible de retrouver dans les 5 à 7 ou les soirées.

Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF

La plupart des parents restent sceptiques quant à la compréhension de l'allusion métaphorique et du message par des jeunes et notamment des adolescents, même s'ils indiquent que le visuel est intéressant. En plus de ce questionnement autour de la compréhension du message, certains parents ont aussi relevé le fait que la responsabilité soit encore mise sur la femme et non sur le couple ou sur la communauté. Des propositions ont été énoncées afin d'avoir un message plus inclusif : « bistro futur parents » ou « bar nouveau parent ».



Un parent a également expliqué qu'il faudrait ajouter l'image d'un fœtus ou bébé sur le visuel (par exemple dans le verre) afin de rappeler que ce message prévaut pour la grossesse et non pas juste pour les personnes qui ont un utérus.

Un autre parent à quant à lui soulevé le manque de précision autour du terme suivant « faible quantité », utilisé. Ce parent recommande d'utiliser des termes plus spécifiques comme « gouttes d'alcool » ou « gorgées d'alcool ».

Finalement, deux parents relèvent le manque de spécificité du message quant à la population cible (adolescents de 12-17 ans et jeunes adultes de 18-25 ans). Le premier explique que les jeunes vont de moins en moins dans les bars et consomment plutôt chez eux. Le second parent précise qu'il est très rare que les femmes enceintes aillent dans des bars et que les personnes qui vont au bar ont généralement une forte consommation d'alcool, ce qui n'est pas le cas de la très grande majorité des femmes enceintes qui consomment plutôt également chez elles.

L'avis de la jeune femme vulnérable

Pour sa part Mme A. trouve ce visuel « accrocheur et direct ». Elle note aussi que le mot « utérus » peut interpeller et choquer certaines personnes. Ceci étant dit, elle ajoute que si elle était adolescente, elle aurait sûrement été interpellée par cette affiche.

6.2 Visuel 2 « La petite Léa »

Les avis des experts

Les experts recommandent de changer le décor environnant pour privilégier une illustration de Léa dehors à un coin de rue, car dans cette position la compréhension n'est pas claire et peut laisser penser à de la maltraitance, à de la souffrance psychologique ou autre. Une experte recommande même d'utiliser une approche de bande dessinée pour rendre l'image moins choquante tout en gardant le contexte situationnel (Léa dehors, perdue).

Plusieurs experts s'accordent pour recommander l'utilisation de ce visuel dans un contexte pédagogique et présenté par un professionnel, mais pas une dissémination dans toute la population, car il peut être heurtant et culpabilisant pour les mères et femmes enceintes qui pourraient se demander ou penser qu'elles ont fait du mal à leur enfant. Une experte trouve le visuel trop dramatique pour qu'il soit communiqué, mais reconnaît que le message est clair et pertinent.

Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF

Les jeunes apprécient ce visuel et le trouve facile à comprendre, même s'il était encore plus aidant pour une bonne compréhension de voir la petite fille dehors, perdue dans la rue plutôt qu'en position fœtale sur un parquet. L'autre recommandation émise serait de dynamiser l'image et de la rendre plus attrayante en utilisant des couleurs plus fluos. Deux des participants précisent que ce visuel pourrait tout à fait être affiché dans leur école.

Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF

La grande majorité des parents ont apprécié ce visuel, car il met de l'avant les effets de la consommation d'alcool sur l'enfant à venir. Ils reconnaissent aussi que le manque d'orientation représente bien leurs enfants.



Un parent précise tout de même qu'il faut faire attention, car ce manque d'orientation peut aussi être retrouvé chez des enfants avec un autre diagnostic ou même chez des enfants neurotypiques.

Plusieurs parents relèvent la position ou l'image quelque peu inadaptée selon eux et peu claire. Ils s'accordent plus pour que l'affiche présente Léa, perdue dans la rue à un croisement de rues ou devant un panneau « cul-de-sac ».

Un parent propose également d'ajouter un petit garçon (qui pourrait être son petit frère) pour imaginer que ce trouble touche les deux sexes.

Deux autres parents indiquent aussi que le visuel ne fait pas penser directement à la consommation d'alcool et à ses effets lors de la grossesse. Ceux-ci expliquent qu'il faut prendre le temps de lire le message pour comprendre de quoi il en retourne.

L'avis de la jeune femme vulnérable

Mme A. trouve très belle et pertinente cette image. Elle indique : « C'est beau, c'est bien dit. Ça fait réagir. Je ne pense pas que personne n'ait le goût que son enfant se ramasse avec des problèmes. ». Elle ajoute que ce visuel est triste, mais qu'il invite à lire le message.

6.3 Visuel 3

« Les différents verres d'alcool »

Les avis des experts

La quasi-totalité des experts trouve pertinent ce visuel, notamment du fait qu'il expose de manière précise et explicite les effets que peut avoir l'exposition prénatale à l'alcool. Ils apprécient aussi le fait que ce soit non genré et que les jeunes garçons puissent donc aussi se sentir interpellés. Ils recommandent donc d'afficher ce visuel dans les toilettes des hommes par exemple. Certains experts ont seulement conseillé d'ajouter un peu de couleur à ce visuel qui est plutôt sombre.

Une très grande majorité des experts apprécie beaucoup la phrase « chaque gorgée est risquée », ils la trouvent explicite et interpellant.

Une experte recommande d'autre part de mettre l'accent sur la contraception, et qu'il faudrait utiliser un slogan comme : « si tu bois, protège-toi ». Elle ajoute : « *Puis ça le gars a un rôle à jouer. Si tu bois, porte un condom.* »

Une autre experte conseille également de changer les quantités d'alcool, car elle indique : « *je ne connais aucune femme enceinte qui va boire une quantité d'alcool grosse de même.* », elle recommande donc de diminuer les doses d'alcool présentées dans le visuel.

Finalement, une experte n'apprécie pas ce visuel, car elle le trouve dramatique et peu précis, en ajoutant que ce sont des risques et qu'il peut n'y avoir aucun effet.

Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF

Tous les jeunes participants aiment ce visuel et certains notamment apprécient le fait qu'il soit plus neutre et permet d'inclure la population masculine dans la prévention. Un des participants recommande de l'afficher dans les toilettes des femmes et des hommes, afin de sensibiliser largement toute la population et encourager les partenaires des femmes enceintes à faire attention à ces enjeux.



Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF

Les parents ont tous aimé ce visuel pour différentes raisons : le fait de clairement indiquer les effets que la consommation d'alcool peut avoir en les nommant et en les mettant sur les verres, le fait de préciser que « chaque gorgée est risquée » (et donc qu'il n'y a pas de seuil sécuritaire) et le fait que le visuel et le message soient neutres et donc plus inclusifs.

Certaines critiques ont tout de même été apportées, dont le fait que les alcools (cognac) et verres (en cristal) utilisés ne sont sûrement pas ceux utilisés par les jeunes, mais aussi le fait que certaines personnes pourraient penser que les effets indiqués sur chaque type d'alcool soient spécifiques à cet alcool (par exemple que la bière donne des difficultés à se concentrer).

Plusieurs parents ont proposé des idées pour améliorer le visuel. Un parent recommande de changer la difficulté à se concentrer (qui est trop vague et concerne même les enfants neurotypiques) par la perte d'autonomie par exemple. Ce même parent favoriserait aussi les termes « préjudice » ou « préjudiciable » plutôt que le terme « néfaste » dans certains messages des affiches. Finalement un parent propose l'idée d'une machine de loterie :

« [...] je le mettrais comme si c'était une machine de loterie. Comme si c'était une slot machine, puis là, je dirais : êtes-vous prêt à jouer avec votre enfant ? Avec votre bébé ? Parce qu'on ne sait jamais, c'est lequel qui va être gagnant, c'est lequel qui va ressortir. »

L'avis de la jeune femme vulnérable

Pour Mme A., ce visuel pourrait être pertinent pour les hommes puisque plus neutre et masculin. Elle ajoute que cette affiche est « correcte, mais qu'elle ne vient pas [la] chercher. ».

6.4 Visuel 4 « Le bébé dans la bouteille d'alcool »

Les avis des experts

Les experts apprécient, pour la plupart, ce visuel, mais ne le recommandent pas pour la population générale ou les femmes enceintes, car il peut être choquant, culpabilisant et être source d'angoisse pour de nombreuses mères.

En revanche, ils s'accordent pour dire qu'à des fins de formations (que ce soit chez les adolescents ou chez les professionnels de santé), cette affiche peut être employée, car elle est marquante et explicite.

Certains experts précisent tout de même que ce visuel devrait être présenté par un professeur ou enseignant et peut rester choquant pour des jeunes du fait que l'image évoque une bouteille de formaldéhyde avec un bébé mort dedans, ce qui peut faire peur à certains (notamment les jeunes filles qui ont subi une interruption volontaire de grossesse).



Une experte conclut en indiquant :

« Je pense que ça peut choquer un petit peu. [...] Mais je trouve qu'il y a des endroits dans la vie où ça va être pertinent, je pense d'avoir des publicités qui sont percutantes, puis celle-là, c'est quand même plus choquant. »

Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF

La majorité des participants aiment ce visuel, car ils le trouvent clair. Un participant ne l'apprécie pas, car trouve l'image trop crue et choquante. Deux autres participants expliquent aussi que cette image peut être choquante, mais ajoute que cela est correct et ne fait pas particulièrement peur. Certains participants indiquent la voir davantage à l'école et d'autres dans des bars.

Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF

Les avis des parents divergent quant à ce visuel lorsque la population cible est les femmes enceintes. En revanche, tous s'accordent pour dire que présenté à l'école, dans un contexte pédagogique, ce visuel peut être très pertinent et efficace, notamment du fait qu'il choque et interpelle, et pourrait ainsi marquer les adolescents. Il est d'autant plus plébiscité par les parents pour les adolescents que l'image est claire et que le sujet traité n'est pas ambigu du fait qu'un bébé et une bouteille d'alcool sont tous deux représentés. En revanche, plusieurs parents précisent que ce visuel ne devrait pas apparaître dans la rue, ou dans des lieux publics, car ils peuvent être très culpabilisants pour les femmes enceintes. Un parent note même que ce visuel évoque les débats « pro-vie » et fait penser à une bouteille de laboratoire avec du formol, et que présenté hors contexte pédagogique, les femmes enceintes pourraient se sentir attaquées et critiquées.

En ce qui concerne les idées émises pour améliorer le visuel, un parent a conseillé l'utilisation d'un pichet de bière plutôt que d'alcool fort afin de mieux rejoindre la consommation réelle des jeunes. Un autre parent recommande d'afficher le nombre du pourcentage d'alcool afin de clairement indiquer qu'il s'agit d'alcool et non d'eau, ou alors de recourir à un alcool de couleur pour gagner en clarté. Ce même parent recommande aussi d'illustrer un bébé plus atteint et moins beau que celui présenté qui semble en parfaite santé.

L'avis de la jeune femme vulnérable

Mme A. a indiqué ne pas aimer l'image, qu'elle n'est pas assez claire et qu'il faudrait davantage mettre en évidence les effets de l'alcool, notamment en mettant de l'avant un bébé prématuré, branché à divers appareils du fait de son exposition à l'alcool ou à la toxicomanie a-t-elle expliqué.

6.5 Visuel 5 « Le bébé sur l'échographie »

Les avis des experts

Les experts sont partagés quant à ce visuel. Certains l'apprécient, car il est joli et moins choquant que le visuel précédent. D'autres ne le trouvent pas clair et pas très beau. En revanche, tous les experts sont d'accord pour dire que la phrase « fait du mal à ton bébé » est inappropriée, culpabilisante et infantilisante. De même, une experte précise que le tutoiement n'est peut-être pas adapté et peut paraître irrespectueux, notamment pour les femmes de 18 ans et plus.

Certains participants ont expliqué que ce visuel pourrait être présenté dans des cours (en modifiant la phrase discutée précédemment).



Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF

Certains participants, notamment les plus jeunes ne reconnaissent pas le visuel d'échographie et ne comprennent pas facilement l'image (en tout cas sans le message). Tous les participants indiquent ne pas être particulièrement interpellés par le visuel.

Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF

Une fois encore les avis sont divergents. La grande majorité des parents s'accorde pour dire que la phrase « fait du mal à ton bébé » est trop culpabilisante, car ils expliquent qu'aucune femme enceinte ne souhaite faire du mal à son enfant. Les femmes enceintes pourraient se sentir jugées par cette phrase et par conséquent ne parleraient pas de leur consommation, ce qui va à l'encontre de la prise en charge souhaitée pour accompagner la réduction de la consommation.

Encore une fois plusieurs parents déplorent le fait que le message et l'image soient centrés sur la femme et très peu sur le/la partenaire, l'entourage ou la communauté. Ils souhaitent voir davantage un investissement de la société et une réduction de la responsabilité mise sur les femmes enceintes.

L'avis de la jeune femme vulnérable

Pour Mme A. cette image est jolie et peut parler aux jeunes. Les couleurs particulièrement sont intéressantes et marquent l'esprit.

6.6 Visuel préféré et slogan plébiscité

Les avis des experts

Les visuels qui ont obtenu le plus de votes sont les visuels 2 et 3, s'ils sont repris avec les modifications proposées. Pour le visuel 2 (« La petite Léa »), les experts apprécient le fait que les effets à plus long terme soient imagés même s'il faut que Léa apparaisse dans une situation où elle semble moins souffrante. Pour le visuel 3 (« Les différents verres d'alcool ») les experts félicitent le fait d'avoir clairement cité les effets que peut avoir la consommation prénatale d'alcool sur le fœtus. Le visuel 4 (« Le bébé dans la bouteille ») a été plutôt plébiscité dans un contexte d'éducation et de sensibilisation des adolescents, mais pas de la population en générale, car l'image peut être choquante. Finalement, une experte souhaite saluer le visuel 1 (« Au bar l'utérus ») et son approche novatrice qui privilégie le côté ludique plutôt que dramatique.

Les experts étaient partagés entre les deux slogans proposés. Ceux qui ont choisi « Enceinte, on ne boit pas d'alcool » justifiaient leur choix en indiquant qu'ainsi, on enlevait toute ambiguïté et que la recommandation était claire, précise et sans appel. Pour ceux qui ont préféré le slogan « Enceinte, on boit sans alcool », ils ont expliqué que cette tournure était moins moralisatrice, culpabilisatrice, et favorisait davantage la créativité en développant des boissons sans alcool. Certains experts recommandent une formulation intermédiaire en ayant un message clair, mais moins négatif que les propositions présentées.

Les avis des adolescents et jeunes adultes atteints du TSAF

La plupart des jeunes participants plébiscite le visuel 4 (« Le bébé dans la bouteille ») que ce soit dans les cafés étudiants, les bars ou à l'école. Certains autres participants ont aussi mentionné que le visuel 1 (« Au bar l'utérus ») serait pertinent dans la rue ou à la télévision, que le visuel 3 (« Les différents verres d'alcool ») est particulièrement adapté à la population masculine et devrait être retrouvé dans les toilettes des bars. Un participant a aussi particulièrement aimé le visuel 2 (« La petite Léa »).

En ce qui a trait au slogan, à part un participant qui aime les deux slogans, tous les autres participants préfèrent le « Enceinte, on ne boit pas d'alcool », car ils le trouvent plus facile à comprendre et moins ambigu.

Les avis des parents d'enfants atteints du TSAF

Le visuel que la majorité des parents préfère est le numéro 3 (« Les différents verres d'alcool »). Ensuite, à égalité, les visuels 2 (« La petite Léa ») et 4 (« Le bébé dans la bouteille ») ont également été préférés. Cependant, pour la population adolescente particulièrement, le visuel 4 a été recommandé par les parents.

Pour le slogan, les parents sont partagés entre les deux possibilités. Deux parents n'ont pas de préférence. Deux autres parents préfèrent « Enceinte, on ne boit pas d'alcool », car ils aiment le côté clair, explicite et sans ambiguïté du message. Ils expliquent aussi que pour eux le terme « boire » fait très généralement référence à l'alcool, et qu'il doit donc être encadré par une négation. Pour le parent qui préfère « Enceinte, on boit sans alcool », il indique choisir cette option, car il existe beaucoup de boissons sans alcool, ce qui permet d'être un peu plus permissif et moins sanctionnant. Un des parents précise également qu'un message plus précis pourrait être développé en indiquant par exemple « Enceinte, on boit santé », ou « on boit un smoothie ou mocktails ».

L'avis de la jeune femme vulnérable

Mme A. explique préférer le visuel numéro 2 (« La petite Léa »). Ce visuel est plus interpellant et marquant. Elle précise toutefois que pour une population plus jeune (comme des adolescents) le visuel « Au bar l'utérus » peut être plus adapté, même si quelques modifications devraient lui être apportées afin de le rendre encore plus pertinent et adapté.

En ce qui concerne le slogan, sa préférence va pour « Enceinte, on ne boit pas d'alcool ». Elle explique qu'il faut préférer cette tournure claire et directe : « parce qu'on peut commencer sans alcool, mais on va peut-être finir avec de l'alcool dans notre verre. »

Conclusion

Grâce à ces entretiens semi-dirigés, nous avons pu voir que la consommation d'alcool pendant la grossesse et le TSAF étaient encore des sujets très peu connus au Québec, autant de la population générale que des professionnels (santé, éducation, décideurs politiques, etc.) pouvant intervenir avec les personnes concernées. L'alcool reste un sujet tabou dans notre société, d'autant plus lorsqu'il est mis en relation avec la grossesse. L'absence de seuil minimal sécuritaire et la faible diffusion de l'avis de santé publique en 2016 sont également des facteurs qui ne permettent pas la réduction de la diversité de messages sur la consommation d'alcool auxquels sont confrontées les femmes enceintes. Tous les participants ont également clairement mis de l'avant le manque de formation des professionnels de santé et le manque de ressources dans le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des femmes enceintes qui consomment et par la suite des personnes atteintes du TSAF.

D'autre part, tous les participants, et notamment les parents d'enfants atteints du TSAF, souhaitent voir ce diagnostic reconnu et pouvoir bénéficier de services d'aide et d'accompagnement adapté pour leurs enfants. Ils espèrent également que des changements seront apportés quant au suivi longitudinal de ces mères et enfants, en développant un outil ou une procédure permettant de renseigner l'exposition prénatale à l'alcool dans le dossier médical d'un enfant. À ce sujet, nous tenons à citer les dernières lignes directrices émises par la Société des obstétriciens-gynécologues du Canada, qui appuient les recommandations faites par les experts interrogés : « Lorsqu'un trouble maternel de consommation d'alcool est diagnostiqué, il doit être consigné au dossier médical du nourrisson après l'accouchement (forte, basse).» ([7], p1175). Tous les participants s'accordent également pour mettre de l'avant une sensibilisation plus globale et inclusive, et favoriser la responsabilisation du partenaire et de l'entourage des femmes enceintes, ainsi que de sa communauté et de la société en générale. Finalement, en matière de sensibilisation et de prévention, l'accent doit être mis sur l'éducation à l'école des adolescents, à travers des cours, des formations et des ateliers menés lors de leur scolarité. Afin d'atteindre cet objectif, des mesures spécifiques et adaptées à cette population doivent être prises, notamment quant aux messages, images et manières d'aborder ce sujet (utilisation de témoignages par exemple). Les campagnes de prévention à venir sont donc essentielles, mais doivent s'adapter au public cible visé afin d'obtenir l'effet escompté, tout en ayant le souci de respecter les différentes parties prenantes.

Bibliographie

- [1] Lévesque S, April N. Alcool. 2017.
- [2] Neill G, Institut de la statistique du Québec Staff. Recueil Statistique Sur L'allaitement Maternel Au Québec, 2005-2006. Sainte-Foy: Gouvernement du Québec, publications vendues; 2006.
- [3] Bell E, Zizzo N, Racine E. Caution! Warning Labels About Alcohol and Pregnancy: Unintended Consequences and Questionable Effectiveness. *The American Journal of Bioethics* 2015;15:18–20. <https://doi.org/10.1080/15265161.2014.998376>.
- [4] Cismaru M, Deshpande S, Thurmeier R, Lavack AM, Agrey N. Preventing Fetal Alcohol Spectrum Disorders: The Role of Protection Motivation Theory. *Health Marketing Quarterly* 2010;27:66–85. <https://doi.org/10.1080/07359680903519776>.
- [5] Mukherjee R, Eastman N, Turk J, Hollins S. Fetal alcohol syndrome: law and ethics. *The Lancet* 2007;369:1149–50. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60542-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60542-X).
- [6] Baribeau C, Royer C. L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la *Revue des sciences de l'éducation* n.d.:24.
- [7] Graves, D. L., Carson, D. G., Poole, N., Patel, D. T., Bigalky, J., Green, C. R., & Cook, J. L. (2020). Directive clinique no 405 : Dépistage et conseils en matière de consommation d'alcool pendant la grossesse. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 42(9), 1174-1192.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2020.07.005>

Annexes

ANNEXE 1 :

Questions pour les entrevues avec les experts à propos de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes (FE)

1. Que pensez-vous de l'avis de santé publique concernant le zéro alcool durant la grossesse ? Quels sont les avantages et les risques de dire ce message-là ?
2. Avez-vous constaté des changements dans la consommation d'alcool par les femmes enceintes ces dernières années ? Lesquels et pour quelles raisons selon vous ?
3. Quels outils ou quelles approches adoptez-vous pour « dépister » les FE qui pourraient consommer de l'alcool durant leur grossesse (à l'occasion ou modérément) ?
4. Qu'est-ce que vous recommandez par rapport à la consommation d'alcool durant la grossesse ? Qu'est-ce qui vous amène à faire cette recommandation ? / Sur quoi vous basez-vous pour la faire ?
5. (Selon sa réponse..) Habituellement, comment les femmes enceintes et leur conjoint.e (si présent.e) réagissent quand vous leur parlez de l'importance de ne pas consommer de l'alcool durant la grossesse.
6. Avez-vous suivi des formations/cours concernant la prévention alcool, grossesse et TSAF, depuis le début de votre pratique ? Est-ce qu'une telle formation serait pertinente? Quel est présentement le niveau de formation/d'apprentissage dans le cursus scolaire/d'apprentissages des futurs médecins/professionnels de la santé qui pratiqueront auprès des femmes enceintes ?
7. Y a-t-il un ou deux outils, que vous n'avez pas encore en main, qui vous serait utile pour améliorer votre travail de sensibilisation à la consommation d'alcool durant la grossesse ? Pour améliorer votre travail de sensibilisation par rapport au TSAF?
8. Comment vous y prenez-vous pour accompagner les femmes au mieux dans la réduction et l'arrêt de leur consommation d'alcool ?
9. Quelles autres sources d'aide devraient, selon vous, être mises à disposition des femmes enceintes ?
10. Selon vous et votre expérience, qu'est-ce qui pousse certaines femmes enceintes à continuer à consommer de l'alcool alors que l'avis de santé publique recommande la non-consommation d'alcool durant la grossesse ?
11. La diversité des messages dans le réseau de la santé et des services sociaux (0 alcool jusqu'à un petit verre, ce n'est pas grave) mène à la confusion chez les femmes enceintes. Croyez-vous que les ordres professionnels et le Collège des médecins devraient être responsables de la diffusion de l'avis de santé publique concernant le 0 alcool durant la grossesse ? Qui d'autre pourrait collaborer à cette diffusion ? Ministère de l'Éducation ? Ministère de la Famille ?
12. Si un dossier médical est lourd ou complexe avec de multiples problématiques, est-ce que la consommation d'alcool est abordée, considérée comme prioritaire, ou au contraire déplacée au bas de la liste des éléments à discuter avec la femme enceinte, et souvent non abordée?
13. De quelles campagnes de sensibilisation alcool/grossesse vous souvenez-vous? Selon vous, y a-t-il eu un/des impacts ? Si oui lesquels ? Que retenez-vous de positif de ces campagnes ?

14. Notre projet s'intéresse particulièrement à la population adolescente. Avez-vous déjà discuté de consommation d'alcool pendant la grossesse avec des jeunes ? Comment ça s'est passé ?
15. Pour vous, comment parler de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du TSAF aux adolescents de manière percutante, mais adaptée ?
16. Pourriez-vous nous donner des suggestions d'idées ou bien des messages de prévention alcool/grossesse / TSAF à proposer aux adolescents et aux femmes enceintes ? (Ce peut être deux messages différents)
17. Je vais maintenant vous présenter plusieurs messages de prévention. Pourriez-vous me dire ce que vous en pensez ? Les points positifs et négatifs.
18. Avez-vous d'autres commentaires ou réflexions que vous aimeriez partager avec moi ?

ANNEXE 2 :

Questions pour les entrevues avec les experts travaillant avec des personnes ayant un TSAF :

1. Comment dans votre pratique avez-vous été amené.e à travailler des personnes ayant un Trouble du spectre de l'alcoolisation foétale ?
2. Quels impacts pourraient avoir ce trouble dans la vie d'une famille dont un enfant est porteur du TSAF ?
3. Comment réagissent les mères biologiques qui apprennent que leur enfant a un TSAF causé par leur consommation d'alcool durant la grossesse ?
4. Comment les personnes avec le TSAF se sentent dans la société en générale d'après votre expérience et vos échanges avec elles ?
5. Quels outils ou quelles approches adoptez-vous pour accompagner les personnes ayant un TSAF ?
6. Quelles autres sources d'aide devraient, selon vous, être mises à disposition des personnes ayant un TSAF ?
7. Selon vous et votre expérience, quels impacts ont les campagnes de sensibilisation et les messages de prévention à propos de la consommation d'alcool pendant la grossesse sur les personnes TSAF elles-mêmes et leur famille ? Quels pourraient être les impacts d'une campagne alcool/grossesse et TSAF auprès des personnes atteintes et de leur famille ?
8. Notre projet s'intéresse particulièrement à la population adolescente. Avez-vous déjà discuté de consommation d'alcool pendant la grossesse avec ces jeunes ?
9. Pour vous, comment parler de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du TSAF aux adolescents de manière percutante, mais adaptée ?
10. Quels outils de prévention devraient être développés pour soutenir adéquatement les professionnels de la santé et les intervenants du milieu scolaire en matière de prévention de la consommation d'alcool, la grossesse et le TSAF ?
11. Pourriez-vous nous donner des suggestions d'idées ou bien des messages de prévention alcool/grossesse / TSAF à proposer aux adolescents et aux femmes enceintes ? (Ce peut être deux messages différents)
12. Je vais maintenant vous présenter plusieurs messages de prévention. Pourriez-vous me dire ce que vous en pensez ? Les points positifs et négatifs.
13. Avez-vous d'autres commentaires ou réflexions que vous aimeriez partager avec moi ?

ANNEXE 3 :

Questions pour les entrevues avec les personnes vivant avec le TSAF

1. Vivez-vous seul.e ? En famille ?
2. Comment vivez-vous avec le TSAF ? (À l'école, à la maison, avec vos amis, etc.)
3. Dans votre vie de tous les jours avec le TSAF, qu'est-ce vous trouvez le plus facile et le plus compliqué ? [explorer les tâches quotidiennes, l'autonomie, la scolarité/profession, relations sociales, etc.]
4. Êtes-vous ou avez-vous déjà été intimidé.e à cause du TSAF ?
5. Qu'est-ce qui a été difficile pour toi à cause du TSAF dans le passé ?
6. Qu'est-ce qui est le plus difficile pour toi à cause du TSAF maintenant ?
7. Pensez-vous que les gens connaissent bien ça le TSAF ?
8. Comment pensez-vous que les médecins connaissent le TSAF, sur une échelle de 1 à 3 (1 = qu'ils connaissent beaucoup, 2 = un peu, 3 = pas du tout)
9. Où trouvez-vous de l'aide quand tu en as besoin? [famille, amis, association, professionnels de santé] ?
10. Avez-vous déjà vu de la publicité sur le TSAF ? Qu'est-ce que vous en pensez ?
11. Voici quelques messages/images de sensibilisation développés à propos de la grossesse, de l'alcool et du TSAF. Qu'en pensez-vous? Points positifs et négatifs ?
12. Est-ce que vous parlez du TSAF avec vos amis.es ?
 - Comment voudrez-vous qu'on en parle ?
 - Est-ce que vous pensez qu'à l'école ou ailleurs, ils pourraient parler de la consommation d'alcool et de la grossesse aux adolescents ?
 - Est-ce que vous pensez que tout le monde devrait connaître le TSAF ?
13. Voulez-vous dire autre chose sur tout ce dont on a parlé ? Avez-vous une idée de plus ou une suggestion ?

ANNEXE 4 :

Questions pour les parents de personnes vivant avec le TSAF

1. Comment allez-vous ?
2. Croyez-vous que votre enfant sera suffisamment autonome, un jour, pour vivre seul.e ou en couple/colocation avec une autre personne ?
3. Quelle est votre perception du TSAF ? Comment vous vivez au quotidien avec les défis de votre enfant ? Comment croyez-vous qu'il le vit ?
4. Pouvez-vous m'expliquer comment le TSAF se vit au quotidien dans votre famille? Complexités, difficultés, mais aussi les impacts positifs. [explorer les tâches quotidiennes, l'autonomie, la scolarité/profession, relations sociales, etc.]
5. Vivent-elles de la stigmatisation, c'est-à-dire être étiquetée, à l'école, dans leurs communauté, quartier, village, etc. ? Quel est le regard de la population générale sur le TSAF selon vous ? Sur les personnes qui vivent avec le TSAF et leur famille ?
6. Est-ce que vous voyez que la population, en général, est plus sensibilisée depuis quelques années ? Qu'est-ce qui manque comme prévention pour mieux faire comprendre ce qu'est le TSAF ?
7. Est-ce que les professionnels de la santé connaissent bien le TSAF ? Est-ce que leur sensibilisation est plus grande ces dernières années ?
8. En quoi consistait le soutien obtenu via le réseau de la santé du Québec ? Comment avez-vous trouvé l'approche des professionnels de la santé ? Pensez-vous qu'ils sont sensibilisés au TSAF et arrivent à dépister et accompagner correctement les personnes porteuses et leur famille ? Points négatifs et positifs
9. Que pensez-vous des campagnes de prévention et sensibilisation sur la consommation d'alcool pendant la grossesse et le TSAF ? Sont-elles bénéfiques, nuisibles et pourquoi ?
10. Voici quelques messages/images de sensibilisation développés à propos de la grossesse, de l'alcool et du TSAF. Qu'en pensez-vous ? Points positifs et négatifs ?
11. Comment parler du TSAF, de la consommation d'alcool et de la grossesse aux adolescents ? Quel serait le meilleur moyen pour le faire ? Un cours spécifique au secondaire ? Une campagne via les Réseaux sociaux/télévision/radio ? Et à la population générale ?
12. Voudriez-vous ajouter quelque chose de plus sur tout ce qu'on a abordé? Avez-vous une idée de plus ou une suggestion ?

ANNEXE 5 :

Questions pour les mères vulnérables :

1. Comment allez-vous ?
2. Selon vous, dans la société que représente l'alcool ? Dans quelles occasions en général vous diriez que de l'alcool est consommé ?
3. Pourquoi est-ce que les gens consomment de l'alcool ?
4. Est-ce que vous avez déjà consommé de l'alcool ? Si oui à quels moments et dans quelles circonstances ?
5. Est-ce que vous arriveriez à identifier les raisons qui font que consommer de l'alcool ?
6. Lorsqu'on est enceinte...Est-ce qu'il y a trop d'interdits ? Trop de conseils ? Trop de pression ? D'ami.es, de votre famille ? De la société ? Racontez-moi votre expérience à ce sujet.
7. Si enceinte/ou a eu un enfant : Est-ce que vous avez consommé durant votre grossesse ?
8. Est-ce que vous saviez que la consommation d'alcool pendant la grossesse est déconseillée ?
9. Est-ce que vous saviez ce que peut entraîner cette consommation sur le bébé ?
10. Si enceinte/ou a eu un enfant : Que vous a-t-on dit au sujet de la consommation d'alcool lors de votre grossesse (votre médecin, votre infirmière, votre sage-femme, votre entourage, etc.) ?
11. Si enceinte ou a eu un enfant : Est-ce que le professionnel de la santé a abordé avec vous les dangers pour le bébé à naître d'être exposée à l'alcool durant la grossesse ? À votre souvenir, vous a-t-il parlé des risques d'atteinte permanente chez votre enfant ?
12. Est-ce que vous avez déjà vu des messages de prévention pour l'arrêt/la réduction de la consommation d'alcool pendant la grossesse ? Sur quel support (internet, dépliant, télé...) ? Dans quelles circonstances ? Quelles sont vos perceptions par rapport à ça ?
13. Avez-vous l'impression que des messages sont contradictoires sur la consommation d'alcool durant la grossesse ? Par exemple, une femme enceinte se fait dire par un professionnel de la santé de ne pas consommer d'alcool, mais son entourage va lui dire qu'un petit verre, ça ne fait de mal à personne. À qui allez-vous faire plus confiance ?
14. Avez-vous déjà arrêté de boire de l'alcool ou tenté de diminuer ? Si oui comment l'avez-vous vécu ? Qu'est-ce qui a fait que vous n'avez pas pu arrêter ?
15. Qu'est-ce qui vous a aidé ou qu'est-ce qui vous aiderait à arrêter de boire de l'alcool ? [outils, conseils, soutien, etc.]
16. Quelles sont les raisons qui font que ça peut être difficile pour quelqu'un d'arrêter ?
17. Je vais vous présenter plusieurs messages et images de prévention. Pourriez-vous me dire ce que vous en pensez s'il vous plait ?
18. Selon vous, comment il faudrait parler de consommation d'alcool aux femmes / aux conjoints/à la population en général / aux adolescents ? Comment éviter de faire plus de mal que de bien avec ces messages et images ?
19. Voudriez-vous ajouter quelque chose sur tout ce qu'on a abordé ? Avez-vous une idée de plus ou une suggestion ?

Figure 1 : The Alpha Questionnaire

(Yellow Form)



Ask Me! Identifying Stressors for Pregnant Women

Having a baby usually means changes in your family life. You may wish to discuss some of these changes with your doctor who may be able to help you. Please take a little time and answer the questions the best way you can.

Please answer the questions by making an "x" on the scale, writing an answer in the space, or marking "yes" or "no".
Your answers are confidential.

Your Own Life Please answer the following questions about your own life and feelings.

Prenatal Care

1. I first came for pregnancy care when I was _____ months pregnant

Prenatal Education

2. I am planning to take prenatal classes No ___ Yes ___ If no, reason(s) _____

Feelings About Being Pregnant

3. My feelings about this pregnancy at first very happy | | | | | | very unhappy
4. My feelings about this pregnancy now very happy | | | | | | very unhappy

Further comments about these questions:

Relationship With Parents

5. I got along with my parent(s) when I was a child very well | | | | | | not at all
6. As a child I felt loved by my mother very much | | | | | | not at all
7. As a child I felt loved by my father very much | | | | | | not at all

Further comments about these questions:

Feelings About Being a Mother

8. I have concerns about being a mother none at all | | | | | | very many

Further comments about this question:

Emotional Health

9. I have/had emotional problems No ___ Yes ___ If yes, describe _____
10. I have seen a psychiatrist/counselor No ___ Yes ___ If yes, describe _____

Mood in This Pregnancy

11. In this pregnancy, my mood has usually been very up | | | | | | very down

Further comments about these questions:

Your Family Life Please answer the following questions about your family life.

Emotional and Practical Support Available

12. About this pregnancy, my family feels very happy | | | | | very unhappy
13. About this pregnancy, my partner feels very happy | | | | | very unhappy
14. When I am home with the baby I will have help from (state relationship) _____

Further comments about these questions:

Recent Life Stresses (moving, job change or loss, family illness or death, financial concerns, and so on)

15. Over the past year, my life has been very relaxed | | | | | very stressful
16. I am making major changes during this pregnancy No ___ Yes ___ If yes, describe _____

Further comments about these questions:

Adapted by the PEI Reproductive Care Program with permission from the ALPHA Project, October 1998 version

Relationship With Partner (if this applies)

17. My partner and I get along very well | | | | | not at all
18. After the baby, my partner and I will get along very well | | | | | not at all

Further comments about these questions:

Substance Use Please answer the following questions about use of tobacco, alcohol and other drugs in pregnancy.

19. I currently smoke cigarettes* No ___ Yes ___ If yes, how many cigarettes per day? _____
If yes, I have cut down or considered quitting No ___ Yes ___ If yes, describe _____
20. Before I knew I was pregnant I drank alcohol* No ___ Yes ___ If yes, describe _____
21. I currently drink alcohol No ___ Yes ___ If yes, how many drinks per week? _____
(1 drink = 1 1/2 oz liquor, 12 oz beer, 5 oz wine)
22. I believe I have a problem with alcohol No ___ Yes ___ If yes, describe _____
23. Before I knew I was pregnant I used drugs* No ___ Yes ___ If yes, describe _____
(prescription/non-prescription/street drugs)
24. I currently use drugs No ___ Yes ___ If yes, describe _____
25. I believe I have a problem with drugs No ___ Yes ___ If yes, describe _____
26. My partner has drug/alcohol problems No ___ Yes ___ If yes, describe _____

Further comments about these questions:

Family Violence Please answer the following questions about violence in your family.

Parents' Relationship (when you were a child)

27. My parents got along very well | | | | | | | | not at all
28. My father scared or hurt my mother No ___ Yes ___ If yes, describe _____
-
29. My mother scared or hurt my father? No ___ Yes ___ If yes, describe _____
-
30. My parent(s) scared or hurt me No ___ Yes ___ If yes, describe _____
-

Further comments about these questions:

Relationship With Partner (if this applies)

31. We work out arguments with no difficulty | | | | | | | | great difficulty
32. Arguments with my partner scare me never | | | | | | | | always
33. I have been hurt during a fight with my partner No ___ Yes ___ If yes, describe _____
-
34. My partner humiliates/emotionally abuses me No ___ Yes ___ If yes, describe _____
-
35. My partner has forced me to have sex No ___ Yes ___ If yes, describe _____
-

Further comments about these questions:

Children in the Family

36. I have children who are not living with me No ___ Yes ___ If yes, describe _____
-

Child Discipline

37. I feel I was harshly disciplined by my parents No ___ Yes ___ If yes, describe _____
-
38. I will discipline my child as my parents did No ___ Yes ___ If yes, describe _____
-

Further comments about these questions:

* Added to original ALPHA form

Référence : ALPHA Group, April, 2005; Department of Family & Community Medicine, University of Toronto

Figure 2 : Le 5P's questionnaire

Table I. 5 P's Screening Questions

Did any of your parents have a problem with using alcohol or drugs?	Yes ^a	No	No answer	
Do any of your friends (peers) have a problem with drug or alcohol use?	Yes ^a	No	No answer	
Does your partner have a problem with drug or alcohol use?	Yes ^a	No	No answer	
Before you knew you were pregnant (past), how often did you drink beer, wine, wine coolers or liquor?	Not at all	Rarely ^a	Sometimes ^a	Frequently ^a
In the past month (present), how often did you drink beer, wine, wine coolers or liquor?	Not at all	Rarely ^a	Sometimes ^a	Frequently ^a

^aConsidered positive responses.

Référence : «Improving Screening for Alcohol Use During Pregnancy: The Massachusetts ASAP Program», par C. Kennedy, N. Finkelstein, E. Hutchins et J. Mahoney, 2004, Maternal and Child Health Journal, 8(3), p.140.

Figure 3 : Le CAGE questionnaire

CAGE Questionnaire for Detecting Alcoholism		
Question	Yes	No
C: Have you ever felt you should C ut down on your drinking?	1	0
A: Have people A nnoyed you by criticizing your drinking?	1	0
G: Have you ever felt G uilty about your drinking?	1	0
E: Have you ever had a drink first thing in the morning (E ye opener)?	1	0
A total score of 0 or 1 suggests low risk of problem drinking A total score of 2 or 3 indicates high suspicion for alcoholism A total score of 4 is virtually diagnostic for alcoholism		

Référence : Ewing, J.A. (1984). Detecting alcoholism: The CAGE questionnaire. JAMA: Journal of the American Medical Association, 252, 1905–1907.

Figure 4 : Campagne de prévention avec le pot de cornichon

Des drinks sans alcool Une idée savoureuse

Aucune étude n'a démontré l'existence d'un niveau de consommation sans danger. Prendre un verre lors d'un 5 à 7, d'un petit souper en amoureux ou d'un party de bureau peut avoir une incidence sur le développement intellectuel et comportemental du fœtus. Les « broches », c'est-à-dire prendre plusieurs verres en une soirée, sont très dangereuses et ce, dès les premières semaines de grossesse.

Mais ce n'est pas parce qu'on ne peut pas boire d'alcool qu'on ne peut pas s'amuser. Boire des cocktails sans alcool constitue une résolution à la fois intelligente et délicieuse. Voici quelques idées :

Mojito : Du club soda, 2c. à thé de sucre de canne, quelques feuilles de menthe et quelques citrons. Réfrigérant !

Cocktail de canneberges : Jus de canneberges avec du Ginger Ale ou du Sprite ou, Wow !

Éthé : Deux parts de thé aromatisé, deux parts de jus de pommes et une part de jus d'ananas. Sublime !

Vrai ou faux ?

- 1 Au Québec, 1% des bébés souffrent de divers troubles physiques et/ou mentaux liés à la consommation d'alcool de leur mère durant la grossesse. Vrai ou faux ?
- 2 Au Canada, au moins un enfant naît avec le syndrome d'alcoolisation fœtal chaque mois. Vrai ou faux ?
- 3 Jusqu'à 15 % des Canadiennes affirment avoir consommé de l'alcool durant leur grossesse. Vrai ou faux ?
- 4 Cinquante pour cent des grossesses ne sont pas planifiées. Vrai ou faux ?
- 5 Prendre un petit verre de temps à autre lorsqu'on est enceinte, ce n'est pas bien grave. Vrai ou faux ?
- 6 Consommer de l'alcool après les trois premiers mois de la grossesse n'aura pas d'incidence sur le fœtus. Vrai ou faux ?



Vous êtes enceinte ou comptez l'être bientôt ?

Saviez-vous qu'une femme enceinte qui consomme de l'alcool risque de mettre au monde un enfant atteint de l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) ?

En petite ou en grande quantité, rarement ou souvent, il n'y a aucun risque à prendre.

La majorité des gens ignorent que même une faible consommation d'alcool peut nuire au développement du fœtus.

Des troubles sont malheureusement irréversibles et peuvent inclure :

- Des difficultés d'apprentissages et/ou une déficience intellectuelle ;
- Des troubles d'attention ou de mémoire ;
- L'hyperactivité ;
- Un retard de croissance prénatale ;
- une socialisation qui peut être compromise en raison de comportements impulsifs, téméraires, anxieux et excessifs ;
- Des traits physiques particuliers, tant au niveau facial que physique.

La bonne nouvelle, c'est qu'il est possible de protéger les enfants en évitant l'alcool durant la grossesse. La famille et l'entourage peuvent aider la future maman et la soutenir dans son choix de ne pas consommer d'alcool étant enceinte.

Sans défense

Les huit premières semaines de gestation représentent sans aucun doute un moment critique puisque la grossesse peut alors être ignorée et la consommation d'alcool nullement modifiée. Celle-ci a toutefois des effets importants sur le fœtus tout au long de la grossesse. Elle entraîne aussi un risque plus élevé d'avortement spontané, de prématurité et de souffrance fœtale.

Le fœtus ne possède aucun mécanisme de défense. L'alcool peut donc présenter de sérieux risques, puisqu'il traverse le placenta et a des effets sur le développement du fœtus, et qu'aucune barrière ne peut l'empêcher de pénétrer le corps du bébé.

Que puis-je faire pour aider à prévenir le SAF/ETCAF ?

VOUS POUVEZ

En tant que conjoint ou partenaire, membre de la famille et/ou ami(e) :

- Vous abstenir de consommer de l'alcool en compagnie d'une future maman ;
- Soutenir la femme enceinte dans sa décision de ne pas consommer d'alcool ;
- En apprendre davantage sur les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Comme professionnel de la santé :

- Encourager les femmes enceintes à ne pas consommer d'alcool pendant leur grossesse ;
- Discuter avec elles des risques et des effets liés à la consommation d'alcool ;
- Promouvoir le dépistage des enfants qui pourraient souffrir des effets causés par une exposition prénatale à l'alcool.

Comme membre de la communauté :

- Promouvoir les grossesses sans alcool ;
- En apprendre davantage sur l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ;
- Renseigner vos am(e)l(e)s et les membres de votre famille sur les risques liés à la consommation d'alcool durant la grossesse.

Chaque enfant né avec une anomalie congénitale causée par l'exposition prénatale à l'alcool est un de trop.

La prévention demeure le meilleur moyen de lutter contre les effets de l'alcool durant la grossesse. N'hésitez pas à donner ce dépliant à vos am(e)l(e)s, à vos collègues, à vos voisins, à vos collègues et à toute personne de votre connaissance qui est enceinte ou qui prévoit l'être bientôt.

Il importe de rendre cette information visible et disponible afin que, peu importe le moment où elles concrétiseront le projet de mettre au monde un enfant, les femmes soient en mesure d'agir pour éliminer les risques liés à l'ETCAF.

Si on fait passer le message, le message finira par passer ! Faisons-le pour l'amour des enfants.

Pour de plus amples renseignements ; composez le 1 800 0-Canada

CSA DE SHEBROOKE
Centre affilié à l'Université de Sherbrooke

Ce document a été réalisé grâce à une contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada. Source : Agence de la santé publique du Canada ©2008