

# État des connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale

## Faits saillants

# Avant-propos

Réalisée par Marie-Alexia Masella pour le compte de l'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ) dans le cadre d'une recherche-action soutenue par l'Agence de la santé publique du Canada\*, cette synthèse scientifique résume l'état des connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) au Québec, au Canada et dans le monde. Elle dégage les faits saillants de cinq documents produits pour le compte de l'ASPQ :

- **Revue de la littérature sur la stigmatisation que subissent les femmes en matière de consommation d'alcool** (2019), par Marianne Paquette, B.Sc. Inf. et étudiante au Diplôme d'études supérieures spécialisées à l'École de santé publique de l'Université de Montréal;
- **La consommation d'alcool chez les femmes au Québec** (2020), par Marianne Dessureault, B.A. L.L.B., avocate, chargée de dossiers, ASPQ;
- **Connaissances actuelles sur le TSAF** (2019), par Yves G. Jalbert, Ph. D., pour l'ASPQ;
- **Recension des écrits sur les problèmes éthiques liés à la prévention de la consommation d'alcool chez les femmes et à la détection du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale** (2019), par Marie-Alexia Masella, M.A, étudiante doctorante des programmes de bioéthique de l'Université de Montréal.
- **Alcool : stratégies marketing ciblant les femmes au Québec** (2020), par Marianne Dessureault, B.A. L.L.B., avocate, chargée de dossiers, ASPQ



---

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

# Table des matières

---

<b>Introduction</b>	03
<b>01. Consommation d'alcool chez les Québécoises</b>	04
La population québécoise et l'alcool	05
La consommation d'alcool chez les femmes	06
L'alcool à l'adolescence	06
La consommation d'alcool chez les Québécoises enceintes	07
<b>02. Connaissances actuelles sur le TSAF</b>	11
Historique et nomenclature	12
Prévalence du TSAF	13
Le diagnostic du TSAF	14
<b>03. Stigmatisation associée au TSAF</b>	17
Définition	18
Stigmatisation des femmes enceintes	18
Stigmatisation des personnes vivant avec le TSAF	18
Promotion de la santé et stigmatisation	19
Conséquences de la stigmatisation	19
Recommandations pour minimiser la stigmatisation	21
<b>04. Enjeux éthiques liés à la prévention du TSAF</b>	23
Réflexions pour des campagnes de sensibilisation éthiquement acceptables	24
<b>05. Facteurs influençant la consommation d'alcool chez les femmes</b>	27
<b>Conclusion</b>	31
<b>Bibliographie</b>	34

---

## Introduction

La grossesse est un moment particulier de la vie d'une femme et de son entourage. C'est également l'occasion de suivis médicaux réguliers, où on conseille aux femmes d'adopter ou d'éviter certains comportements pour ne pas nuire à leur santé ou à celle de leur futur enfant. Parmi ces recommandations figure l'abstinence de la consommation d'alcool, car l'exposition prénatale à l'alcool est la première cause évitable de déficience intellectuelle et de malformations congénitales. Les impacts d'une exposition prénatale à l'alcool sont complexes et variables. La plupart de ces conséquences sont regroupées sous le nom de trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF).

Dans ce contexte, l'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ) a réalisé cinq recensions de la littérature sur différents sujets entourant la prévention du TSAF. Dans un premier temps, cette synthèse scientifique présente les faits saillants de la consommation d'alcool au Québec et l'état des connaissances actuelles sur le TSAF. Par la suite, elle aborde les enjeux éthiques et la stigmatisation que peuvent subir les femmes enceintes, les mères d'enfants ayant un TSAF et les personnes vivant avec le TSAF. Elle aborde aussi les facteurs qui peuvent influencer la consommation d'alcool par les femmes enceintes. Pour conclure, les leçons apprises des campagnes de sensibilisation antérieures permettront de développer des campagnes de sensibilisation efficaces, bienfaitantes et respectueuses de l'autonomie des personnes directement concernées par cette problématique.



# 01. Consommation d'alcool chez les Québécoises

## La population québécoise et l'alcool

Au Québec, la consommation d'alcool est, socialement, bien acceptée. Bien que l'alcool soit une substance psychoactive, le grand public ne le perçoit pas comme tel (contrairement au cannabis par exemple). Sa consommation est associée à la détente, à la convivialité et à la fête. Il est facile de s'en procurer à prix abordable. C'est une des raisons qui explique que 84 % des Québécois en consomment et 92 % jugent acceptable d'en consommer occasionnellement [1]. Le sondage CROP-Éduc'alcool 2019 [2] indique qu'**un consommateur d'alcool sur six (16 %), au Québec, considère que sa consommation d'alcool nuit à sa santé physique.** Cette proportion diminue à 13 % chez les femmes.

Ce même sondage détaille la consommation d'alcool dans les régions administratives. Au Québec la moyenne se situe à 84 %. Certaines régions se démarquent par leur taux plus élevé de consommateurs :

- Chaudière-Appalaches (88 %),
- Montérégie (87 %),
- Capitale-Nationale (87 %),
- Centre-du-Québec (86 %)
- et Estrie (85 %) [2].

A contrario, d'autres montrent un taux de consommation plus faible :

- Côte-Nord (76 %),
- Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (79 %),
- et au Saguenay-Lac-Saint-Jean (81 %) [2].

De plus, selon l'*Enquête canadienne sur le tabac, l'alcool et les drogues* de 2017 [1], près d'un consommateur sur cinq ne respecte pas les Directives de consommation d'alcool à faible risque du Canada (DCAFR)<sup>1</sup>. En effet, 83,5 % des 20-24 ans indiquent avoir bu de l'alcool dans les 12 derniers mois comparativement à 56,8 % des 15-19 ans et 79,4 % des plus de 25 ans [1]. Le respect des DCAFR fluctue aussi en fonction de l'âge. C'est chez les jeunes adultes canadiens de 20 à 24 ans que l'on recense le plus grand nombre de consommateurs ne respectant pas ces directives [1]. Les jeunes adultes québécois de 18-24 ans sont proportionnellement plus nombreux à boire de l'alcool comparativement aux autres groupes d'âge [3].

---

1. Ces directives recommandent une consommation maximale de 2 verres pour les femmes et 3 verres pour les hommes lors d'une même occasion.

## La consommation d'alcool chez les femmes

**L'écart de consommation d'alcool entre les hommes et les femmes tend à diminuer** : au fil des ans et les habitudes de consommation deviennent similaires [1]. On peut considérer qu'au moins 8 femmes sur 10 âgées de 12 ans et plus au Québec consomment de l'alcool et que près de la moitié d'entre elles sont des consommatrices régulières [1]. La consommation abusive d'alcool est constatée notamment chez les femmes de **18-34 ans et le vin semble être la boisson alcoolisée la plus fréquemment consommée** chez les femmes tandis qu'il s'agit de la bière chez les hommes [2]. Les femmes consomment également le plus souvent dans **le confort d'un domicile** (le leur ou chez des amis.es) plutôt que dans des bars ou des discothèques [2].

## L'alcool à l'adolescence

**Les jeunes sont particulièrement exposés** à la consommation d'alcool, souvent à de fortes doses. Leur cercle d'amis, le manque de supervision et de soutien parental, et l'autodépréciation quant à leur réussite scolaire sont des facteurs influençant à la hausse la consommation d'alcool des jeunes [4]. La proportion de jeunes consommateurs d'alcool est plus faible chez ceux qui vivent dans une famille biparentale (**48 %**) que ceux vivant dans une famille reconstituée (**66 %**) [4]. La consommation d'alcool des jeunes filles est très similaire à celle des garçons. La prévalence de consommation d'alcool chez les 11-17 ans tend à diminuer depuis une dizaine d'années [3].



## La consommation chez les Québécoises enceintes

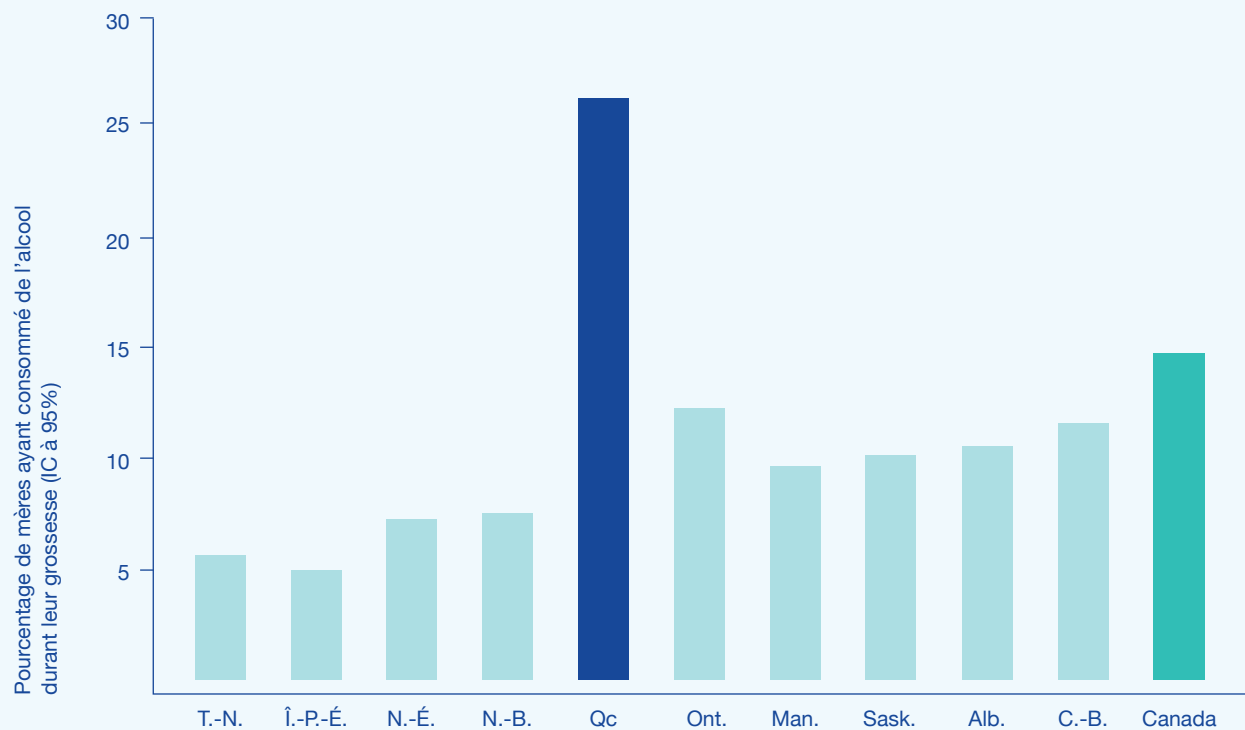
L'absence de données récentes empêche de dresser un tableau représentatif de la consommation d'alcool chez les femmes québécoises enceintes. L'*Enquête sur l'allaitement maternel au Québec 2005-2006* indiquait que **34,1%** des femmes avaient consommé de l'alcool durant leur grossesse [5]. Selon une autre étude canadienne, en 2006-2007, au Québec, les proportions de consommation d'alcool chez les femmes enceintes (**21%**) et dans les mois précédant la grossesse (**67%**) sont plus élevées que les moyennes canadiennes, qui sont respectivement de **10,5%** et **62%** [6]. Les trois quarts de la population québécoise (**73%**) se disent totalement en accord avec la directive de ne pas boire du tout d'alcool pendant la grossesse et **21%** déclarent être plutôt d'accord (**76%** des femmes sont totalement d'accord et **24%** des hommes sont plutôt d'accord) [7]. Plus une personne consomme fréquemment, moins elle appuiera l'abstinence totale d'alcool pendant la grossesse [7].

En 2013, on retrouve ces données dans un document de l'Agence de la santé publique du Canada, qui démontrent bien que pour la période 1993-2008 [8], le Québec possède un haut pourcentage de mères ayant consommé de l'alcool pendant la grossesse (**entre 25 et 30%**). Il est aussi à noter que la moyenne canadienne augmente à cause de la moyenne québécoise [8].





## La consommation d'alcool durant la grossesse selon la province de résidence, Canada, 1993-2008



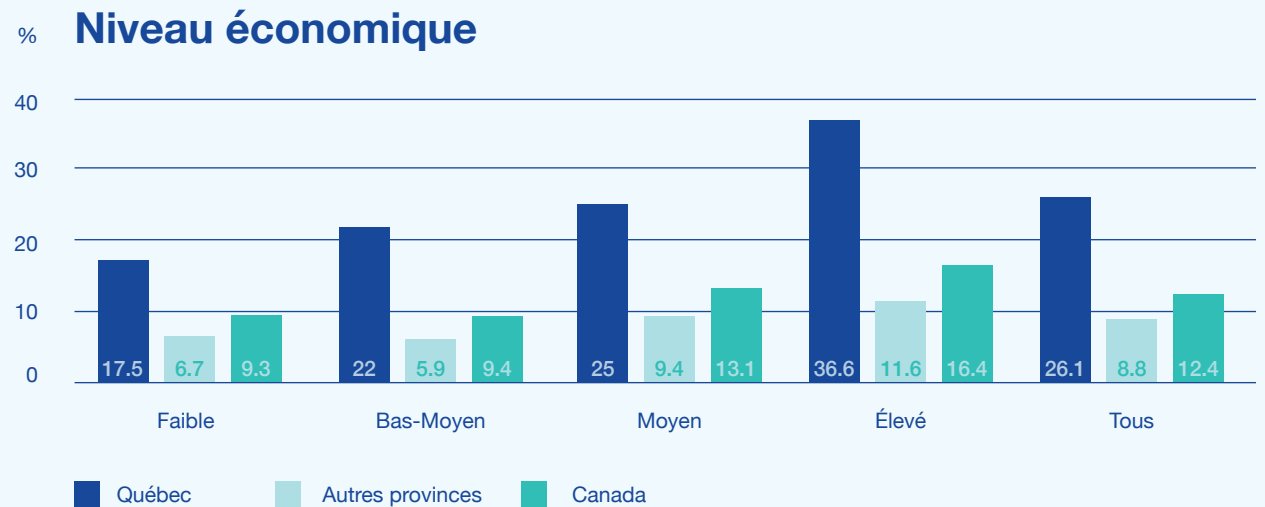
Source : Statistique Canada, Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes  
 Les dénominateurs excluent les réponses «ne sais pas» et les refus de répondre.  
 Les territoires ont été exclus, car l'enquête n'y a pas été réalisée.  
 IC — Intervalle de confiance

En se basant sur ces statistiques et en tenant compte des données existantes concernant la consommation d'alcool chez les femmes, voici le profil des femmes adultes qui auraient le plus tendance à consommer de l'alcool pendant la grossesse [9] :

- **sont nées au Québec ;**
- **habitent dans les régions administratives de Chaudière-Appalaches, de la Montérégie, et de la Capitale-Nationale<sup>2</sup> ;**
- **ont entre 20 et 24 ans ;**
- **possèdent un diplôme d'études postsecondaires;**
- **ont des revenus élevés.**

2. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/enfants-ados/alimentation/stat-allaitement.pdf>

La figure suivante représente les taux de consommation d'alcool par des femmes enceintes en 2013 selon leur niveau socio-économique. Il est intéressant de noter que **les hauts niveaux socio-économiques consomment davantage, et que pour tous les niveaux économiques, le taux moyen du Québec est plus élevé que la moyenne nationale** [10].



Afin d'avoir un portrait fidèle de la problématique, des données plus récentes sur les habitudes de consommation d'alcool avant et pendant la grossesse sont nécessaires.

## En résumé

- La majorité des Québécois consomme de l'alcool.
- Les hommes sont légèrement plus nombreux à consommer de l'alcool, mais l'écart avec les femmes est faible et tend à se resserrer avec les années. Plus de 8 Québécoises sur 10 consomment de l'alcool.
- Il n'existe pas de données récentes sur la prévalence de consommation d'alcool chez les femmes enceintes ou celles désirant procréer au Québec. En 2006-2007, on estimait ces prévalences à **21 %** et **67 %** respectivement. Selon l'*Enquête sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006*, **34,1 %** avaient consommé de l'alcool durant leur grossesse.
- Plus une personne boit, moins elle a tendance à être en accord avec l'abstinence totale pendant la grossesse.

## 02. Connaissances actuelles sur le TSAF

## Historique et nomenclature

L'impact d'une exposition prénatale à l'alcool est connu depuis plusieurs siècles, car déjà dans l'Antiquité, il était recommandé aux femmes enceintes de ne plus consommer de boissons fermentées et de vin (Ancien Testament, Diogène en 400 Av. J.-C.). Le terme Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) est utilisé depuis 1973. Le terme TSAF est désormais recommandé depuis 2015 afin d'englober toutes les manifestations de l'exposition prénatale à l'alcool, y compris le SAF et les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNLA) [11] (voir tableau 1).

L'exposition prénatale à l'alcool est la principale cause évitable d'anomalies congénitales, de troubles du développement et de déficience intellectuelle chez les enfants [12]. Parmi les effets néfastes de la consommation d'alcool sur la mère et l'enfant, on peut noter [13] : mortinaissance<sup>3</sup>, fausse couche, naissance prématurée, retard de croissance intra-utérin et faible poids à la naissance. Ces effets dépendent de la fréquence de consommation d'alcool, de la quantité consommée et du moment auquel il a été consommé durant la grossesse.

Acronyme	Définition
EAF	<b>Effets de l'alcoolisation fœtale</b> : enfants présentant certains des traits dysmorphiques liés à l'alcool et consommation maternelle pendant la grossesse connue.
EPA	<b>Exposition prénatale à l'alcool</b>
ES/EPA	<b>Encéphalopathie statique</b> associée à l'exposition prénatale à l'alcool.
SAF	<b>Syndrome d'alcoolisation fœtale</b> : l'une des déficiences congénitales les plus sévères causées par l'EPA. Il s'agit d'un syndrome persistant et irréversible caractérisé par un ensemble de traits faciaux distinctifs, un retard de croissance et un dysfonctionnement du système nerveux central.
SAFp/PSAF	<b>SAF partiel</b> : confirmation de l'exposition à l'alcool et présence d'anomalies faciales avec présence ou non d'autres manifestations caractéristiques du SAF.
ETCAF	<b>Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale</b> : désigne toute la gamme de déficiences associées à l'EPA.
MCLA	<b>Malformations congénitales liées à l'alcool</b> : confirmation de l'exposition à l'alcool et présence d'anomalies congénitales potentiellement liées à l'alcool.
TN/EPA	<b>Trouble neurocomportemental lié à l'exposition périnatale à l'alcool</b>
TNDLA ou TNLA	<b>Troubles neurologiques du développement liés à l'alcool</b> (autrefois EAF) : confirmation de l'exposition à l'alcool, présence d'anomalies du système nerveux central et de problèmes cognitifs.
TSAF	<b>Troubles du spectre d'alcoolisation fœtale</b> est un phénotype très variable, qui s'accompagne parfois de déficits neurologiques et de déficience intellectuelle.

▲ **Tableau 1 : Termes désignant les séquelles de la consommation prénatale d'alcool sur le fœtus et l'enfant**

3. La mortinaissance survient lorsque la mort d'un fœtus survient après 20 semaines de gestation, mais avant l'accouchement. L'avortement spontané, ou fausse couche, est la mort du fœtus avant 20 semaines de gestation.

# Prévalence du TSAF

Le taux de prévalence du TSAF est difficile à calculer en raison des lacunes méthodologiques de certaines études. Il varie selon les cultures, les définitions utilisées et les couches socio-économiques [14]. Dans les dernières années, ce taux est estimé entre 7,8 (estimation basse) et 29,3 (estimation haute) pour 1000 naissances selon une étude canadienne menée en 2018 à Toronto (enfants de 7 à 9 ans d'écoles primaires publiques de la région de Toronto) [13]. Selon une nouvelle étude américaine réalisée auprès de 6639 élèves de 6 et 7 ans, entre 2010 et 2016, le nombre de cas de TSAF selon une approche prudente a été évalué entre 1,1% et 5% [15]. Selon la même étude, les estimations pondérées ont mené à des taux entre 3,11% et 9,85% d'enfants porteurs du TSAF [15].

**Il n'existe pas de données québécoises représentatives.** L'incidence est aussi plus élevée dans certaines sous-populations : autochtones [16], carcérales [16–19] et psychiatriques [16,20]. Ainsi, selon le milieu dans lequel elle a été évaluée, l'ampleur de la prévalence du TSAF varie (avec des estimations élevées pour les systèmes d'accueil, comme les Centres jeunesse, et de justice) [21].

La **difficulté de diagnostic** est aussi un facteur influençant cette estimation de l'incidence et de la prévalence. La plupart des enfants qui ont été affectés par l'alcool ne présentent que peu ou pas de marques physiques de l'ETCAF (moins de 10% d'entre eux) [12]. Par conséquent, il est plus difficile de les détecter, surtout en absence de renseignements précis sur leur exposition à l'alcool. Les effets possibles d'une exposition prénatale à l'alcool sont hétérogènes comme l'illustre le schéma suivant :

### Problèmes de développement

Retard de croissance	Déficit de langage
Intelligence globale inférieure à leurs pairs	Déficit d'habiletés visuospatiales
Problèmes psychomoteurs (difficulté de motricité fine, d'équilibre, de coordination)	Déficit de fonctions exécutives (difficulté à se concentrer, à résoudre de problèmes, à planifier, à conceptualiser, à produire une réponse verbale)
Déficit d'apprentissage et de mémoire	

### Problèmes comportementaux

Difficulté d'établir des relations et interactions sociales	Risques accrus d'être classés comme hyperactifs, impulsifs ou délinquants
Crises de colère fréquentes	Comportements erratiques
Risque accrus de troubles psychiatriques, de démêlés avec la justice, de problèmes de toxicomanie	Aptitude plus faible à être autonome

### Problèmes de santé physique

Traits physiques particuliers (minceur de la lèvre supérieure, absence ou quasi-absence de sillon ou crête entre la lèvre supérieure et le nez, petits yeux ou faible distance entre les deux coins internes des yeux)	Déficiences physiques (trouble de la vision, de l'audition, malformations cardiaques, osseuses et rénales, atteintes du système digestif, malformations du système nerveux central, réduction de la taille du cerveau)
--	--

## Le diagnostic du TSAF

D'une part, les nourrissons, les enfants et les adultes vivant avec le TSAF, qui ont accès à des services de soins, vont en bénéficier non pas parce qu'ils ont été diagnostiqués avec le TSAF, mais parce qu'ils satisfont d'autres critères de soins médicaux, de programmes d'intervention destinés aux jeunes enfants ou d'éducation spécialisée. Le diagnostic ne bénéficie, au Québec, d'aucune cote qui permettrait une prise en charge médicale des personnes vivant avec le TSAF. À l'inverse, beaucoup d'individus affectés ne satisfont pas les critères existants et passent à travers les mailles du filet du réseau de la santé [27].

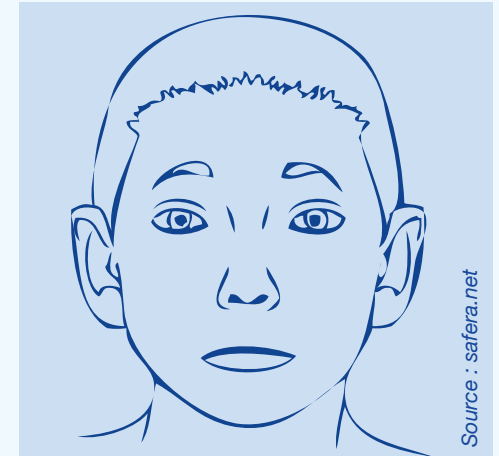
D'autre part, le TSAF est très souvent confondu ou jumelé avec d'autres troubles comme ceux du spectre de l'autisme, du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, du trouble oppositionnel avec provocation, des troubles de conduite, et des troubles réactionnels à l'attachement. Parfois, ces diagnostics priment sur celui du TSAF puisque certains de ces diagnostics bénéficient de programmes de prise en charge sociale et médicale et des services associés, là où le TSAF n'en possède pas<sup>4</sup>.

**Ainsi, l'absence de diagnostic ou la présence d'un mauvais diagnostic va affecter de manière négative la vie de l'enfant qui ne bénéficiera pas des soins dont il a vraiment besoin et celle de sa famille qui assume la principale responsabilité des soins [22].**

Au Canada, le diagnostic clinique du TSAF repose sur des lignes directrices canadiennes publiées en 2015 et la nomenclature propose les diagnostics suivants [28]:

### TSAF avec traits faciaux caractéristiques

Enfants qui présentent trois traits faciaux caractéristiques (c'est-à-dire fente palpébrale courte, sillon sous-nasal absent et lèvre supérieure mince) et chez qui trois domaines de développement neurologique sont touchés (troubles d'apprentissage, inattention, déficits des compétences sociales, fonctionnement exécutif). L'exposition prénatale à l'alcool peut être confirmée ou non.



Source : safera.net

### TSAF sans traits faciaux caractéristiques

Personnes dont la mère a consommé de l'alcool pendant la grossesse et qui souffrent de troubles importants du développement neurologique, mais qui n'ont pas de signes physiques particuliers. (La majorité des personnes atteintes de TSAF entrent dans cette catégorie).

### À risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF associés à l'exposition prénatale à l'alcool

Personnes qui ont été exposées à l'alcool dans la période prénatale, qui ont certains problèmes du développement neurologique, mais qui ne répondent pas aux critères diagnostiques du TSAF.

4. <https://www.journaldequebec.com/2019/10/21/de-faux-diagnostic-pour-obtenir-des-services>

La complexité et la chronicité des effets du TSAF **touchent aussi bien la personne atteinte que ses proches.** D'après une étude menée aux États-Unis, les personnes qui vivent généralement avec les enfants ou adultes porteurs du TSAF sont : les familles d'accueil (31 %), les parents adoptifs (20 %), leur mère biologique (19 %), leur famille élargie (souvent les grands-parents, 12 %), leur père biologique (9 %) et d'autres milieux (foyers, centres de réadaptation, 8 %) [29].

Au Québec, on retrouve souvent ces enfants en famille d'accueil, adoptive, biologique élargie, en centres de réadaptation et chez les parents biologiques [29]. **Dans bien des cas, la personne vivant avec le TSAF aura besoin d'aide tout au long de sa vie et nécessitera d'un vaste éventail de soins et de services.** En effet l'autonomie de ces personnes, bien que variable d'un individu à l'autre et selon les tâches entreprises, ne leur permettra pas d'être totalement indépendantes (besoin d'aide dans les tâches de la vie quotidienne, pour le travail, pour gérer leurs finances, etc.). La figure de droite présente différents impacts et enjeux pour les familles qui s'occupent d'enfants et d'adultes porteurs des TSAF.

### Difficultés dans la vie de famille

Manque d'autonomie à l'âge adulte

Problèmes au quotidien : sommeil, alimentation, habillement, socialisation, etc.  
*Dynamique de la vie familiale modifiée.*

Enfants qui sont très réactifs, beaucoup de crises  
*Parents mis à rude épreuve qui ne savent pas toujours comment réagir*

### Difficultés à assumer les coûts liés aux manifestations du TSAF

Un coût annuel de 24 000 \$ par enfant

Les parents assument 21 % des coûts

### Impacts d'un diagnostic fait avant 6 ans

Permet le dépistage de la fratrie et la prévention pour les futurs enfants

Augmente la compétence des parents et des enfants

Facilite le « deuil » des parents de l'enfant dit « normal »

Prévient des conséquences secondaires (p. ex.: dépression, toxicomanie, problèmes judiciaires)

Pour conclure, au Québec, l'ETCAF ne fait pas l'objet d'un programme ou d'un plan d'action spécifique et aucun mécanisme formel de coordination n'a été mis en place [31]. Dans une étude récente [13] il est souligné que le TSAF doit être considéré comme un problème préoccupant de santé publique au Canada qui nécessite l'amélioration des initiatives de prévention entourant la consommation d'alcool chez les femmes âgées de 12 à 29 ans, mais aussi chez les femmes enceintes et celles en âge de procréer, tout en soutenant les personnes touchées et leur famille.



## En résumé

- Les effets de l'exposition prénatale à l'alcool sont imprévisibles, multiples et chroniques.
- L'exposition prénatale à l'alcool est la principale cause évitable d'anomalies congénitales, de troubles du développement et de déficience intellectuelle chez les enfants, même si la majorité d'entre eux ont un QI dans les limites normales.
- La prévalence du TSAF est difficile à évaluer avec justesse en raison d'un manque de données représentatives, de définitions variables et d'un sous-diagnostic.
- L'absence de diagnostic ou la présence d'un mauvais diagnostic affectent de manière négative la vie de l'enfant, qui ne bénéficiera pas des soins dont il a vraiment besoin, mais aussi de sa famille, qui assume la principale responsabilité des soins.
- Des lignes directrices ont été émises en 2015 au Canada afin de diagnostiquer adéquatement les personnes vivant avec le TSAF. Trois diagnostics ont été décrits :
  1. TSAF avec traits faciaux caractéristiques,
  2. TSAF sans traits faciaux caractéristiques,
  3. À risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF associés à l'exposition prénatale à l'alcool.

**03.**

**Stigmatisation associée au TSAF**

## Définition

Les femmes consommant de l'alcool lorsqu'elles sont enceintes, ainsi que les enfants et les adultes vivant avec le TSAF, sont souvent exposés à la stigmatisation [32–35].

Le Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada de 2019 ([36], p.22) définit la stigmatisation ainsi : «La stigmatisation commence lorsqu'on étiquette les différences et impose des stéréotypes négatifs à des personnes, créant ainsi une distinction entre “eux” et “nous”. (...) Cette injustice peut ensuite entraîner un désavantage ainsi que des résultats sociaux et de santé inéquitables. La stigmatisation survient dans les institutions (...), au niveau de la population (...), dans le cadre de relations interpersonnelles (...) et à l'interne (...).»

## Stigmatisation des femmes enceintes

Les femmes enceintes qui consomment de l'alcool subissent une **stigmatisation sociale** [37]. Ainsi, la société reproche à ces futures mères une certaine individualisation de leur choix, car elles prennent des décisions qui peuvent affecter négativement leur fœtus. Leur consommation d'alcool est donc **associée à une déviance et à une irresponsabilité** [33].

## Stigmatisation des personnes vivant avec le TSAF

Les enfants vivant avec le TSAF sont souvent décrits comme des victimes des agissements de leurs mères [33]. Néanmoins, on juge ou on se moque de ces personnes, car elles ne sont pas et ni n'agissent comme une personne dite «normale».

Les séquelles physiques, développementales et comportementales induites par une exposition prénatale à l'alcool entraînent également une stigmatisation de ces personnes, qui sont parfois qualifiées de vilaines et de déviantes et dont certains raccourcis et stéréotypes de la société font qu'elles peuvent être associées à la criminalité [32]. Les stéréotypes et les qualificatifs péjoratifs ne sont pas nécessairement liés au diagnostic du TSAF, mais plutôt aux séquelles apparentes. Ainsi, certains de ces individus vivant avec le TSAF témoignent de certaines problématiques allant de l'exclusion sociale à la discrimination au travail [33].



## Promotion de la santé et stigmatisation

Le discours public, les médias et les messages de santé façonnent les normes sociales et «peuvent influencer sur ce que l'on considère *normal* et *acceptable*» ([36],p.22). Dans le cas de l'alcool pendant la grossesse, ces messages mettent encore trop souvent l'**accent sur le blâme, la honte et la responsabilité individuelle** au Canada [32,33]. Faisant fi de tous facteurs externes pouvant influencer la consommation d'alcool, cet accent contribue à alimenter les stéréotypes concernant l'irresponsabilité de ces mères, qui sont dites inaptes, voire criminellement négligentes [32,33].

Les attitudes et comportements de certains professionnels de la santé sont aussi stigmatisants. Le cas échéant, un **manque de connaissances et de compétences** de ces professionnels les conduit à avoir des avis stéréotypés, moralisateurs ou accusateurs à l'égard de leurs patientes [38].

## Conséquences de la stigmatisation

Cette **stigmatisation a des impacts dommageables** sur la prise en charge de ces femmes et de ces enfants, et donc sur leur santé [36]. Dans un tel contexte, les femmes enceintes peuvent s'isoler, refuser de chercher de l'aide et ne pas divulguer leur consommation d'alcool, ce qui peut les priver **des soins médicaux adéquats** [33,39–41]. Bien souvent, ce qui va empêcher ces femmes de divulguer leur consommation et de recourir à des soins, c'est la peur de **perdre la garde de leur enfant** et de se le faire enlever par le système de protection de la jeunesse [40,41].

Par ailleurs, la stigmatisation empêche certains soignants de bien diagnostiquer les enfants vivant avec le TSAF. En effet, ils craignent que l'attribution d'un diagnostic du TSAF puisse stigmatiser leur petit patient en leur donnant une étiquette particulière, en plus d'être gênés de questionner la mère sur sa consommation d'alcool pendant la grossesse [42].

Voici une figure illustrant l'application du modèle des voies de la stigmatisation en santé lié à la consommation de substances, dont l'alcool.



---

## Facteurs de stigmatisation

Croyance que les troubles de consommation sont la preuve de faible volonté ou d'un échec moral des personnes

---

## Stigmas intersectorielles

Stigmas liés à l'identité sociale (racisme, sexe, genre, etc.) et/ou à la santé (maladie mentale, etc.)

---

## Pratiques en matière de stigmatisation

Représentations négatives, discrimination, évitement social, propos dégradants et inappropriés (y compris dans le système de santé)

---

## Expérience de stigmatisation

Effective (traitement injuste), internalisée (sentiment de honte/embarras), anticipée, secondaire pour la famille

---

## Résultats et répercussions

Diminution de l'utilisation des services, dissimulation du trouble de consommation, risque accru d'itinérance, stratégies d'adaptation et adoption de comportement nocifs pour la santé

---

▲ Figure 1 : Application du Modèle des voies de la stigmatisation vers les résultats de santé à la consommation de substances (dont l'alcool), tiré du Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique du Canada [35]

## Recommandations pour minimiser la stigmatisation

Pour réduire la stigmatisation et ses conséquences négatives, il est utile de promouvoir et de **renforcer l'estime de soi et l'auto-efficacité<sup>5</sup> des mères et des personnes vivant avec le TSAF** [36]. Il est également nécessaire de faire de la sensibilisation et de la formation auprès des professionnels de santé et des intervenants sociaux [34,36]. L'approche à privilégier par les soignants en sera une globale, centrée sur la patiente, et empreinte de tolérance, de compréhension et de non-jugement. Cette communication positive et thérapeutique doit se faire non seulement auprès des femmes jugées à risque, mais également auprès de toutes les autres femmes et même, auprès de la population générale [34].

En ce qui a trait aux campagnes de santé publique, les **discours potentiellement stigmatisants et blâmant sont à proscrire**. Il est nécessaire de **privilégier des messages encourageants, qui n'infantilisent pas les femmes et qui leur offrent des informations claires et précises à ce sujet** [33,39,40]. Ces campagnes devraient viser non seulement les femmes enceintes qui sont à risque ou dépendantes, mais également les femmes en général (surtout en préconception) et leur entourage (conjoint, famille, amis, etc.) [43]. Il est pertinent, pour aider et accompagner les femmes et ne plus les condamner, que des campagnes ciblant leur entourage soient développées [44,45]. Les femmes seront de plus encouragées à parler de

leur consommation et les changements entrepris pourront être plus efficaces avec l'aide et le soutien de l'entourage et de la communauté [46].

Certains suggèrent aussi la création et l'utilisation d'un diagnostic dit neutre, par exemple le trouble neurodéveloppemental congénital. Ceci diminuerait la culpabilité, le jugement des mères et favoriserait le respect de leur dignité, évitant ainsi toute stigmatisation des enfants à travers le terme « alcool » qui les associe de facto à la consommation d'alcool de leur mère [35].

---

5. L'auto-efficacité est une théorie développée par le psychologue canadien Albert Bandura. L'auto-efficacité est le sentiment ou la croyance d'un individu quant à sa capacité de réaliser un changement ou une action avec succès.

## En résumé

- Plusieurs femmes enceintes consommant ou ayant consommé de l'alcool sont victimes de stigmatisation, tout comme les personnes vivant avec le TSAF.
- Les personnes vivant avec le TSAF rapportent des problématiques allant de l'exclusion sociale à la discrimination au travail liées à leur diagnostic ou aux séquelles de l'exposition prénatale à l'alcool.
- Des messages de santé à visée préventive peuvent alimenter des préjugés défavorables.
- Certains professionnels de la santé adoptent parfois des approches culpabilisantes et stigmatisantes, à cause d'un manque de connaissances de la problématique du TSAF.
- La stigmatisation est susceptible d'accroître la prévalence du TSAF en décourageant notamment des femmes de déclarer leur consommation d'alcool et en les privant d'obtenir un soutien médical adéquat.
- La sensibilisation à propos de l'alcool et la grossesse auprès des femmes en général ainsi que de leur entourage devrait être priorisée et omniprésente.

# 04. Enjeux éthiques liés à la prévention du TSAF



---

La prévention de la consommation d'alcool prénatale et du TSAF est accompagnée de plusieurs enjeux éthiques liés à la surresponsabilisation, à la stigmatisation et à la mésinformation. Ils sont présentés dans le schéma ci-dessous.

---

## Surresponsabilisation

Les mères sont victimes de standards, de stéréotypes et de pressions liés au concept de la bonne personne, de la bonne femme et de la bonne mère.

Les croyances, véhiculées par les campagnes de sensibilisation, prônent parfois que les femmes enceintes qui consomment de l'alcool sont personnellement et uniquement responsables de la situation.

L'absence de prise en compte des déterminants sociaux de santé et des raisons pouvant pousser les femmes à consommer est déterminante.

---

## Va à l'encontre :

- De l'autonomie de la femme
  - De la bienfaisance
- + Présence de paternalisme

## Stigmatisation

Les femmes enceintes sont jugées, critiquées, culpabilisées et même parfois condamnées publiquement ou par leur soignant.

Cette stigmatisation fait naître chez la femme des sentiments de honte, de dépression, une baisse d'estime de soi, une peur qu'on lui enlève son enfant et un refus de trouver de l'aide et de recourir à des soins.

Il y a des impacts importants sur les enfants et personnes vivant avec le TSAF : ils ne mènent pas une vie heureuse et ils peuvent être une source potentielle de problèmes, ce qui entraînent leur isolement et leur marginalisation.

Il y a des risques d'accentuation d'actes dénigrants et de jugements envers certaines populations, dont la consommation d'alcool rapportée est plus élevée pendant la grossesse.

---

## Va à l'encontre :

- De l'autonomie de la femme
- De la bienfaisance
- De la non-malfaisance  
(cause du tort aux personnes touchées)

## Mésinformation

Il existe une contradiction et un manque de clarté des divers messages et informations accessibles aux femmes concernant la consommation d'alcool des femmes pendant la grossesse.

Il y a peu de connaissances, de prévention et de sensibilisation de la part des fournisseurs de soins.

Il existe une désinformation de l'industrie des boissons alcoolisées.

Les femmes ont de la difficulté à prendre des décisions libres et éclairées.

---

## Va à l'encontre :

- De l'autonomie de la femme  
(altération de la prise de décisions libre et éclairée)

## Réflexions pour des campagnes de sensibilisation éthiquement acceptables

Plusieurs recommandations peuvent être émises afin d'éviter les situations qui portent atteinte à l'autonomie (capacité d'autodétermination et de liberté de choix) des femmes enceintes et des personnes vivant avec le TSAF, et qui vont à l'encontre de la bienfaisance (agir pour le bien d'autrui), de la non-malfaisance (ne pas causer de tort) et de la justice (prise en charge équitable de toutes les femmes) souhaitées par les organismes de santé publique dans leur lutte contre la consommation d'alcool pendant la grossesse. La *Charte internationale sur la prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)* qui a regroupé plus de 700 personnes et 35 pays en 2013, évoque certaines des recommandations suivantes [55] :

- 01.** Puisque de nombreuses grossesses sont non planifiées (environ 40% au Canada) [56], **prioriser une prévention et une sensibilisation en préconception. Mettre de l'avant l'importance de la contraception** quand aucune grossesse n'est souhaitée, d'autant plus si les femmes souhaitent consommer de l'alcool. Mieux vaut ne pas imposer aux femmes une contraception. Si celles-ci ne souhaitent pas utiliser une contraception ou un certain type de contraception, il ne faut pas être paternaliste en imposant la prise d'une contraception féminine sous prétexte de vouloir réduire l'incidence du TSAF. De même il ne faudrait pas faire reposer uniquement la responsabilité de la prévention du TSAF par la contraception sur les femmes [44,55,57–60].
- 02.** Les femmes en âge de procréer peuvent être **des adolescentes**. Cette population est notamment exposée à la consommation d'alcool, parfois à des niveaux très élevés. La prévention doit aussi être adaptée à cette population et aux contraintes afférentes. Plusieurs auteurs précisent qu'il est préférable de lier les informations sur le TSAF et la grossesse à la prévention de la consommation d'alcool chez les jeunes [45,55,61].
- 03.** Il est important de prendre en charge les facteurs pouvant mener à la consommation d'alcool : problèmes mentaux, dépendance, contexte socio-économique, difficultés conjugales, etc. [55,62].
- 04.** Il faut prendre en compte la **diversité des femmes** visée par les campagnes de santé publique : groupes d'âge, niveaux socio-économiques, ethnies, cultures, religions, etc. [40,62–64].

## Afin de favoriser une prise en charge clinique éthiquement acceptable

Il est essentiel d'éduquer les professionnels de la santé sur l'importance de prévenir le TSAF et leur offrir les outils pratiques pour aborder le sujet et en discuter avec leurs patientes [58,65].

Afin qu'elles puissent **être actives** dans leur changement de comportement en lien avec la consommation d'alcool, il est nécessaire de donner une place centrale aux femmes lors de la prise en charge médicale et d'offrir une écoute **ouverte, aidante et sans jugement** [66].

La mise en place de méthodes thérapeutiques douces ou complémentaires (ergothérapie, méditation, psychothérapie, art-thérapie, etc.) peut également être bénéfique, car elles permettraient d'influencer des facteurs pouvant mener les femmes à ne pas consommer de l'alcool pendant leur grossesse (stress, anxiété) [67].

Il est donc primordial, lors du développement de campagnes de sensibilisation ou d'interventions cliniques, de prendre en compte ces enjeux éthiques et de maximiser les **principes de bienfaisance** (aider les femmes et les personnes vivant avec le TSAF), d'**autonomie** (permettre à ces femmes de prendre des décisions libres et éclairées sur leur consommation d'alcool prénatale), de **non-malfaisance** (ne pas causer du tort en stigmatisant ou en surresponsabilisant les femmes et les personnes vivant avec le TSAF) et de **justice** (aider de manière équitable toutes les personnes, y compris les femmes marginalisées, ou déjà stigmatisées sur d'autres caractéristiques).

**05.**

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

# Facteurs influençant la consommation d'alcool chez les femmes

À travers les recensions, plusieurs facteurs influencent la consommation d'alcool chez les femmes et notamment des femmes enceintes.

## Caractéristiques individuelles

Âge

Ethnie

Niveau d'éducation

Niveau socio-économique

Parité

## Facteurs liés à l'état actuel de la femme

Stress (de la grossesse, problèmes financiers, difficultés relationnelles avec le père)

Alcoolisme préexistant

Grossesse non souhaitée

Désir d'avortement

## Environnement communautaire historique

Impacts historiques d'abus vécus par certaines communautés

## Environnement social

Soutien familial

Consommation du partenaire et de l'entourage (quand l'entourage consomme, il peut être plus difficile pour la femme d'arrêter sa consommation)

Croyances

Normes sociales et culturelles

## Mésinformation

Absence de lignes directrices claires sur la consommation d'alcool pendant la grossesse (contradiction selon les sources, absence de seuil limite sécuritaire scientifique clair, contradiction dans les discours)

## Traumatismes physiques et psychologiques

Traumatisme vécu dans l'enfance (abus, viols, etc.)

Relation conjugale toxique

L'industrie des boissons alcoolisées a développé un code d'éthique en 2006 [71]. Or, ce dernier indique qu'«il existe un seuil sécuritaire de consommation d'alcool», ce qui peut confondre la population générale, dont les femmes enceintes [71].

Le marketing est aussi un facteur non négligeable qui influence la consommation d'alcool par la population québécoise et notamment par les jeunes filles, les femmes et les femmes enceintes. Le marketing a pour but d'attirer de nouveaux consommateurs et de les retenir en les poussant à consommer des produits qui répondent à leurs besoins et désirs [72]. Le tableau suivant présente les tendances actuelles de la promotion de l'alcool par les alcooliers et ses impacts sur la consommation d'alcool de la population. ▶

---

## Produits

---

### Produits sucrés et aromatisés (type alcopops)

Le goût de l'alcool est masqué, ce qui mène les consommateurs à penser que ces produits sont moins alcoolisés, pas dangereux pour la santé et qu'ils n'entraînent pas d'intoxication (très appréciés par les jeunes et les adolescents, notamment les jeunes filles)

### Vin

Augmentation de leur consommation par habitant au Québec (+21 % entre 2007 et 2018)

### Spiritueux

Augmentation de leur consommation en réponse à l'engouement actuel pour les cocktails faits maison (mixologie et distillateurs locaux) (+7,44 % entre 2016 et 2018 au Québec)

### Bières

Augmentation de la consommation, doublant presque les chiffres de vente (de 1G\$ en 2014 à 1,9 G\$ en 2018); les bières blondes sont préférées dans la catégorie des bières non artisanales alors que les bières ales sont le premier choix dans la catégorie artisanale

---

## Prix

---

Recours par les alcooliers aux **promotions croisées** (offre d'un autre produit à l'achat d'alcool) pour faire baisser le prix de l'alcool.

**Pour les femmes de 18 ans et plus** il est facile de **consommer gratuitement 6 soirs sur 7** de l'alcool dans certains bars et restaurants grâce à des promotions de type Ladie's Night, 2 pour 1 ou encore Happy Hours.

Le prix exerce une **influence importante sur le comportement d'achat** (l'augmentation du prix est l'une des méthodes les plus efficaces pour réduire la consommation), notamment chez les jeunes.

Politiques pour modifier le prix : **Prix planchers** (hausse des prix donc diminution de la disponibilité économique de l'alcool le moins cher, préféré des buveurs à risques) ET

**Tarification de la teneur en alcool** (augmentation des prix des produits dont la concentration en alcool est élevée afin de réduire la consommation globale d'éthanol dans la population)

Au Québec, l'État détermine dans une certaine mesure le prix de l'alcool vendu par la taxation des produits et l'instauration de prix minimum.

---

## Publicités

---

L'alcool est un des biens de consommation les plus promus sur le marché.

L'industrie utilise des moyens de communication comme : télévision, presse écrite, médias sociaux, sites internet, affichage publicitaire, placement de produits dans les émissions et films.

Cette exposition aux publicités entraîne **chez les jeunes** : une initiation précoce à la **consommation** chez ceux qui ne buvaient pas et une **augmentation des doses consommées** pour les jeunes qui consommaient déjà.

Les adolescents, malgré les restrictions mises en place, restent toujours **très exposés aux publicités** pour l'alcool (autant voire plus que les adultes).

Les **jeunes filles** sont plus exposées aux publicités dans les **magazines et à la radio** alors que les jeunes garçons sont plus sensibles aux publicités télévisées.

L'industrie utilise des médias sociaux pour disséminer plus de contenus variés à un maximum de jeunes.

---

## Ciblage des femmes

---

Féminisation des pratiques de consommation et de publicité.

**Développement de produits destinés aux adolescentes et aux femmes** : bières aux fruits, boissons prêtes à boire, boisson à faible teneur en calories/glucides, produits à faible teneur d'alcool.

**Utilisation de messages dans les publicités en lien avec les stéréotypes féminins** : accent mis sur la minceur, l'emballage rose, la maternité, la sexualité, les offres d'accessoires (bijoux, maquillage).

Récemment, recours à des messages d'autonomisation, d'affirmation sexuelle, promotion de la représentation égale des sexes, célébration des femmes.

---

Il faut tout de même noter qu'un récent sondage Léger marketing, commandé par le Conseil canadien du commerce au détail (CCCD), a permis d'estimer que **17%** des Québécois souhaitent participer à un mois sans alcool et que chez les moins de 35 ans, cette proportion grimpe à **24%**, soit près d'un jeune sur quatre [87].

Ainsi, d'après une étude, les organisations financées par l'industrie de l'alcool sont statistiquement moins susceptibles de fournir des informations sur le TSAF et moins susceptibles d'indiquer qu'aucune quantité d'alcool n'est sans danger pendant la grossesse [88]. Ces résultats suggèrent que les organismes financés par l'industrie de l'alcool peuvent accroître les risques pour les femmes enceintes en diffusant des infor-

mations tendancieuses ou erronées. Le public devrait être largement sensibilisé aux risques liés à l'obtention d'informations sur la santé auprès de sources financées par l'industrie de l'alcool [88]. Il est donc nécessaire que soient développées plusieurs applications potentielles du marketing social orientées vers les campagnes de prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

## Conclusion

La consommation d'alcool est socialement acceptée et compte de nombreux adeptes, particulièrement chez les 20-24 ans. Les adolescents (11-17 ans) sont ceux qui en consomment le plus abusivement. Au Québec, en 2005-2006, 34,1 % des femmes enceintes consommaient de l'alcool, mais il n'y a pas de données sur la fréquence de consommation. Cette consommation peut être responsable de graves séquelles chez le fœtus.

De nombreux termes sont utilisés pour décrire certaines séquelles chez l'enfant liées à cette exposition prénatale à l'alcool. Le TSAF englobe la plupart de ces séquelles. Au Canada, selon une étude torontoise, il est estimé que le TSAF touche entre 7,8 enfants (estimation basse) et 29,3 enfants (estimation haute) pour 1000 naissances vivantes, soit entre 0,8 et 2,9%. Ainsi la prévalence du TSAF chez les élèves de niveau élémentaire en Ontario se situe probablement, d'après cette étude, entre 2 et 3% [16]. Selon une étude californienne publiée en 2018 et réalisée auprès de 6,639 enfants, la proportion des nourrissons dont le cerveau est touché par l'abus d'alcool durant la grossesse serait de 3,1% à 9,85% (d'après des estimations pondérées) [15].

Il existe cependant peu de données au Canada, car il est difficile de diagnostiquer ces personnes. En effet, le spectre d'atteinte est large et non homogène, et il est souvent confondu avec d'autres troubles du comportement. C'est pour éviter cela que des lignes directrices mettant de l'avant trois diagnostics possibles ont été proposées en 2015.

Cette anomalie congénitale est à la fois difficile dans la vie des personnes qui vivent avec le TSAF, mais également pour leur famille et leur entourage. Le peu d'autonomie des personnes ayant un TSAF (bien que leur autonomie soit variable, elles restent en règle générale personne à charge à divers degrés de leur entourage), la vie de famille bouleversée, l'ignorance de cet état et les coûts engendrés par leur prise en charge sont autant d'obstacles à surmonter en plus des regards et des jugements de la société.





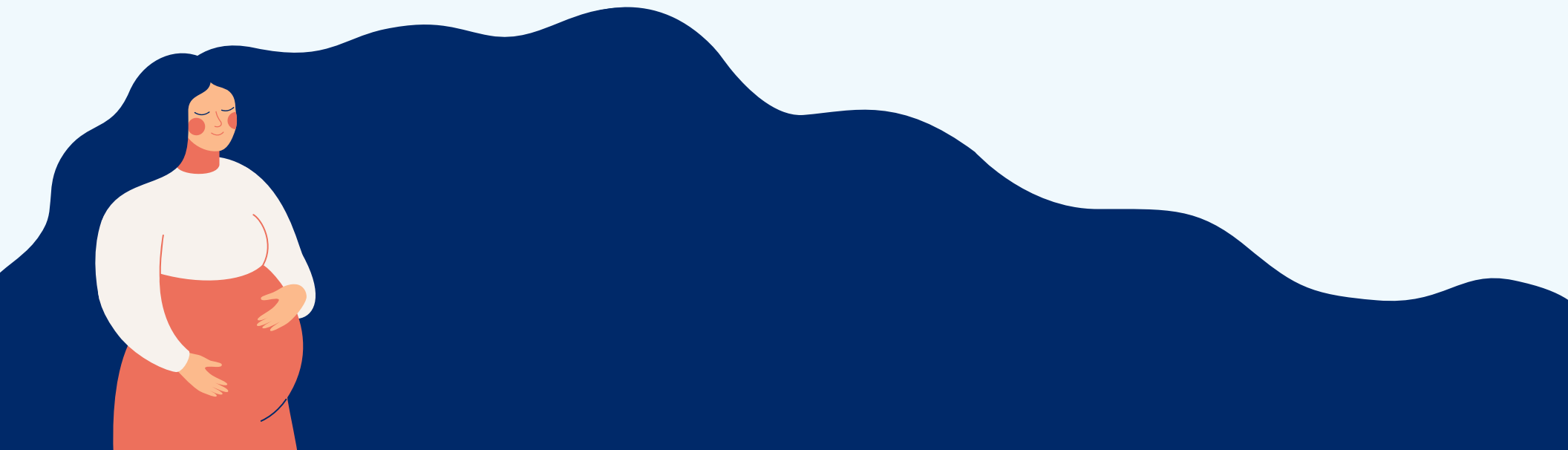
## Conclusion (suite)

En effet, comme plusieurs études l'ont présenté [32,33], la stigmatisation est le quotidien des femmes enceintes qui consomment, qui sont jugées irresponsables et individualistes, et des personnes atteintes du TSAF qui sont ridiculisées pour leur comportement parfois immature, et qui sont dites déviantes ou même criminelles.

Cette stigmatisation ajoutée à une surresponsabilisation des femmes, ainsi qu'à une mésinformation des femmes enceintes sur les impacts d'une consommation d'alcool pendant la grossesse, sont autant de facteurs qui portent atteinte à leur autonomie et qui vont à l'encontre de la bienfaisance et de la non-malfaisance souhaitées par les différentes parties impliquées dans la prévention du TSAF.

Ainsi, les campagnes de prévention devraient éviter au maximum de véhiculer des messages qui peuvent stigmatiser ces populations et éviter de tenir pour seule responsable la femme enceinte. Elles devraient plutôt mettre l'accent sur :

- La sensibilisation du grand public et de l'entourage puisque ce dernier a une importance non négligeable pour la prévention, à travers le soutien qu'il peut apporter à la femme.
- Informer les femmes en préconception et recommander la prise d'une contraception si elles consomment et ne souhaitent pas d'enfant.
- Encourager les femmes à consulter pour prendre en charge les facteurs qui pourraient les mener à consommer pendant la grossesse.
- Encourager les femmes à en parler sans peur aux professionnels de santé (et donc que ceux-ci reçoivent les informations et les formations nécessaires pour offrir une écoute aidante, ouverte et donc une prise en charge bienfaisante).



# Bibliographie

01. Canada S. Enquête canadienne sur le tabac, l'alcool et les drogues (ECTAD) : tableaux détaillés de 2017. aem 2018. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/enquete-canadienne-tabac-alcool-et-drogues/sommaire-2017/tableaux-detailles-2017.html#t17> (accessed January 23, 2020).
02. Éduc'alcool, CROP, (données fournies par Éduc'alcool). Enquête Éduc'Alcool sur les habitudes de consommation d'alcool. 2019.
03. INSPQ. Portrait de la consommation d'alcool au Québec et au Canada. INSPQ 2019. <https://www.inspq.qc.ca/substances-psychoactives/alcool/dossier/portrait-de-la-consommation-alcool-au-canada-et-au-quebec> (accessed January 30, 2020).
04. Traoré I, Street M-C, Camirand H, Julien D, Joubert K, Berthelot M. Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2016-2017 TOME 3 La santé physique et les habitudes de vie des jeunes. Québec: Institut de la statistique du Québec; 2018.
05. Institut de la statistique du Québec. Enquête sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006. 2006.
06. Agence de la santé publique du Canada. Tableaux de données - l'Enquête sur l'expérience de la maternité (EEM) 2006-2007. Agence de la santé publique du Canada; 2009.
07. Agence pour la santé publique du Québec. Sondage portant sur l'acceptabilité sociale des substances psychoactives : alcool et cannabis 2016. <http://www.aspq.org/uploads/pdf/5947e3c9bfa1eson-dage-alcool-cannabis.pdf>.
08. Bartholomew S, Deb-Rinker P, Dzakpasu S, Système canadien de surveillance périnatale, Agence de santé publique du Canada, Bibliothèque numérique canadienne (Firme). Indicateurs de la santé périnatale au Canada 2013: un rapport du Système canadien de surveillance périnatale. 2015.
09. Joubert K, Baraldi R, Institut de la statistique du Québec. La santé des Québécois: 25 indicateurs pour en suivre l'évolution de 2007 à 2014 : résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. 2016.
10. Lavandier K-A. ESCC 2016.
11. Barr HM, Streissguth AP. Identifying maternal self-reported alcohol use associated with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Clin Exp Res* 2001;25:283-7.
12. Bernes G, O'Brien J, Mattson SN. Profils neurocomportementaux spécifiques à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. *Encyclopédie Sur Le Développement Des Jeunes Enfants* 2020.
13. Popova S, World Health Organization, Centre for Addiction and Mental Health. Étude internationale de l'Organisation mondiale de la Santé sur la prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF): volet canadien. 2018.

14. Abel EL. An update on incidence of FAS: FAS is not an equal opportunity birth defect. *Neurotoxicology and Teratology* 1995;17:437–43.  
[https://doi.org/10.1016/08920362\(95\)00005-C](https://doi.org/10.1016/08920362(95)00005-C).
15. May PA, Chambers CD, Kalberg WO, Zellner J, Feldman H, Buckley D, et al. Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. *JAMA* 2018;319:474–82.  
<https://doi.org/10.1001/jama.2017.21896>.
16. Popova S, Lange S, Poznyak V, Chudley AE, Shield KD, Reynolds JN, et al. Population-based prevalence of fetal alcohol spectrum disorder in Canada. *BMC Public Health* 2019;19:845.  
<https://doi.org/10.1186/s12889-019-7213-3>.
17. Service correctionnel Canada. La consommation d'alcool et d'autres drogues pendant la grossesse chez les délinquantes. 2014.
18. Service correctionnel Canada. Évaluation des troubles causés par l'alcoolisation fœtale chez les délinquantes. 2015.
19. Service correctionnel du Canada. Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) dans une population carcérale : prévalence, dépistage et caractéristiques. 2011.
20. O'Connor MJ. Fonctionnement socio-affectif des personnes touchées par l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* 2011:7.
21. Ospina M, Dennett L. Systematic review on the prevalence of fetal alcohol spectrum disorders 2013:73.
22. Olson HC, Rudo-Stern J, Gendler B. Soutien aux parents d'enfants qui présentent des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ou qui ont été fortement exposés à l'alcool pendant la grossesse. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* 2011:9.
23. Paley B. Intervention précoce pour les enfants présentant des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* 2011:8.
24. Haute Autorité de Santé. Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : repérage. 2013.
25. Kodituwakku P. Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) | Commentaires de Piyadasa Kodituwakku sur les textes de Sandra et Joseph Jacobson et de Susan Astley (SAF et EAF). *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* 2003.
26. eSantéMentale. Troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF). *eMentalHealth.ca Resource Directory* n.d.  
<https://www.esantementale.ca/Ottawa-Carleton/Troubles-du-spectre-de-lalcoolisation-ftale-TSAF/index.php?m=article&ID=14858>  
(accessed January 23, 2020).
27. Coles CD. Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) | Individus affectés par le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et leurs familles : prévention, intervention et soutien. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* 2003.

- 28.** Cook JL, Green CR, Lilley CM, Anderson SM, Baldwin ME, Chudley AE, et al. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *CMAJ* 2015;188:191–7. <https://doi.org/10.1503/cmaj.141593>.
- 29.** Loubier-Morin L. Impacts du TSAF sur la personne atteinte, sa famille et autres personnes qui en prennent soin 2010.
- 30.** Canada A de la santé publique du. Signes et symptômes du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF). aem 2017. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/troubles-spectre-alcoolisation-foetale/symptomes.html> (accessed January 23, 2020).
- 31.** April N, Ouimet A-M, Gagnon H, Hein S, Institut national de santé publique du Québec, Direction du développement des individus et des communautés. Regards sur les activités en matière d'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Québec, 2004 à 2010. Montréal: Institut national de santé publique du Québec; 2011.
- 32.** Aspler J, Zizzo N, Di Pietro N, Racine E. Stereotyping and Stigmatising Disability: A Content Analysis of Canadian Print News Media About Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *CJDS* 2018;7:89–121. <https://doi.org/10.15353/cjds.v7i3.452>.
- 33.** Aspler J, Zizzo N, Bell E, Di Pietro N, Racine E. Stigmatisation, Exaggeration, and Contradiction: An Analysis of Scientific and Clinical Content in Canadian Print Media Discourse About Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Canadian Journal of Bioethics* 2019;2:23–35. <https://doi.org/10.7202/1058140ar>. Zizzo N, Racine E.
- 34.** Ethical challenges in FASD prevention: Scientific uncertainty, stigma, and respect for women's autonomy. *Can J Public Health* 2017;108:414–7. <https://doi.org/10.17269/CJPH.108.6048>.
- 35.** Green CR, Cook JL, Racine E, Bell E. Stigma, Discrimination and Fetal Alcohol Spectrum Disorder 2016.
- 36.** Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada. Lutte contre la stigmatisation, vers un système de santé plus inclusif. 2019.
- 37.** Corrigan PW, Lara JL, Shah BB, Mitchell KT, Simmes D, Jones KL. The Public Stigma of Birth Mothers of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcohol Clin Exp Res* 2017;41:1166–73. <https://doi.org/10.1111/acer.13381>.
- 38.** Marcellus L, Poag E. Adding to Our Practice Toolkit: Using the ACTS Script to Address Stigmatizing Peer Behaviors in the Context of Maternal Substance Use. *Neonatal Network* 2016;35:327–32. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.35.5.327>.
- 39.** Eguiagaray I, Scholz B, Giorgi C. Sympathy, shame, and few solutions: News media portrayals of fetal alcohol spectrum disorders. *Midwifery* 2016;40:49–54. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.06.002>.

- 40.** 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>.
- 41.** Meurk C, Lucke J, Hall W. A Bio-Social and Ethical Framework for Understanding Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Neuroethics* 2014;7:337–44.  
<https://doi.org/10.1007/s12152-014-9207-2>.
- 42.** Payne J, Elliott E, D’Antoine H, O’Leary C, Mahony A, Haan E, et al. Health professionals’ knowledge, practice and opinions about fetal alcohol syndrome and alcohol consumption in pregnancy. *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 2005;29:558–64.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-842X.2005.tb00251.x>.
- 43.** April N, Audet C, Guyon L, Gagnon H. Représentations sociales et consommation d’alcool pendant la grossesse. *Drogues, santé et société* 2010;9:17.  
<https://doi.org/10.7202/1005299ar>.
- 44.** 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).
- 45.** Murphy-Brennan MG, Oei TPS. Is There Evidence to Show That Fetal Alcohol Syndrome Can Be Prevented? *J Drug Educ* 1999;29:5–24.  
<https://doi.org/10.2190/P2QH-P54W-8FNN-0FKU>.
- 46.** Poole N, Schmidt RA, Green C, Hemsing N. Prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Current Canadian Efforts and Analysis of Gaps. *Substance Abuse* 2016;10s1:SART.S34545.  
<https://doi.org/10.4137/SART.S34545>.
- 47.** Bell E, Andrew G, Di Pietro N, Chudley AE, N. Reynolds J, Racine E. It’s a Shame! Stigma Against Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Examining the Ethical Implications for Public Health Practices and Policies. *Public Health Ethics* 2016;9:65–77.  
<https://doi.org/10.1093/phe/phv012>.
- 48.** Gaugue-Finot J, Wendland J, Varescon I. Enjeux du dépistage de la consommation d’alcool pendant la grossesse. *Devenir* 2009;21:125.  
<https://doi.org/10.3917/dev.093.0125>.
- 49.** Poole N, Isaac B, Centre d’excellence de la C-B pour la santé des femmes. *Apprehensions: barriers to treatment for substance-using mothers*. Vancouver: British Columbia Centre of Excellence for Women’s Health; 2001.
- 50.** Canada Northwest FASD Partnership. *Un lexique pour la promotion de la dignité pour les personnes touchées par les TSAF* 2017.
- 51.** Elek E, Harris SL, Squire CM, Margolis M, Weber MK, Dang EP, et al. Women’s Knowledge, Views, and Experiences Regarding Alcohol Use and Pregnancy: Opportunities to Improve Health Messages. *Am J Health Educ* 2013;44:177–90.  
<https://doi.org/10.1080/19325037.2013.768906>.

- 52.** Howlett H, Gray WK, Dismore L, Mackenzie S, Langley K, Davidson C, et al. A survey of attitudes, beliefs and practice regarding alcohol use and screening in pregnancy: an opportunity for support and education? *Journal of Research in Nursing* 2017;22:618–33.  
<https://doi.org/10.1177/1744987117745579>.
- 53.** Chiodo LM, Cosmian C, Pereira K, Kent N, Sokol RJ, Hannigan JH. Prenatal Alcohol Screening During Pregnancy by Midwives and Nurses. *Alcohol Clin Exp Res* 2019;43:1747–58.  
<https://doi.org/10.1111/acer.14114>.
- 54.** Guzman H. Stratégies de la désinformation. Bibliothèques scolaires de la CSDM 2019.  
<https://bibliotheques.csdm.qc.ca/strategies-de-la-desinformation/> (accessed October 9, 2019).
- 55.** Jonsson E, Salmon A, Warren KR. Charte internationale sur la prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) 2013.  
<http://saffrance.com/non-classe/charte-internationale-sur-la-prevention-de-lensemble-des-troubles-causes-par-lalcoolisation-foetale-etcaf/> (accessed March 21, 2020).
- 56.** Black AY, Guilbert E, Hassan F, Chatziheofilou I, Lowin J, Jeddi M, et al. The Cost of Unintended Pregnancies in Canada: Estimating Direct Cost, Role of Imperfect Adherence, and the Potential Impact of Increased Use of Long-Acting Reversible Contraceptives. *Journal of Obstetrics and Gynecology Canada* 2015;37:1086–97.  
[https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)30074-3](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)30074-3).
- 57.** Dejong K, Olyaei A, Lo JO. Alcohol Use in Pregnancy: *Clinical Obstetrics and Gynecology* 2019;62:142–55.  
<https://doi.org/10.1097/GRF.0000000000000414>.
- 58.** Peadon E, O'Leary C, Bower C, Elliott E. Impacts of alcohol use in pregnancy--the role of the GP. *Australian Family Physician* 2007;36:935–9.
- 59.** Driscoll DL, Barnes VR, Johnston JM, Windsor R, Ray R. A Formative Evaluation of Two FASD Prevention Communication Strategies. *Alcohol and Alcoholism* 2018;53:461–9.  
<https://doi.org/10.1093/alcalc/agx122>.
- 60.** Floyd RL, Decoufle P, Hungerford DW. Alcohol Use Prior to Pregnancy Recognition. *Am J Prev Med* 1999;17:7.
- 61.** Directives pour aider les fournisseurs de soins de santé à promouvoir la consommation d'alcool à faible risque chez les patients n.d.:4.
- 62.** Audet C, Institut national de santé publique du Québec, Direction du développement des individus et des communautés. Représentations de la consommation d'alcool pendant la grossesse et perceptions des messages de prévention chez des femmes enceintes. Québec: Direction développement des individus et des communautés, Institut national de santé publique Québec; 2006.
- 63.** Glik D, Preliop M, Myerson A, Eilers K. Fetal Alcohol Syndrome Prevention Using Community-Based Narrowcasting Campaigns. *Health Promotion Practice* 2008;9:93–103.  
<https://doi.org/10.1177/1524839907309044>.

- 64.** Girls, Women, Alcohol, and Pregnancy. Girls, Women, Alcohol, and Pregnancy n.d.  
<https://fasdprevention.wordpress.com/>  
(accessed October 1, 2019).
- 65.** Tough SC, Clarke M, Clarren S. Preventing fetal alcohol spectrum disorders n.d.:3.
- 66.** Gravel S, Doucet H, Battaglini A, Laudy D, Bouthillier M-È, Boucheron L, et al. Éthique et santé publique : Quelle place pour l'autonomie ? Éthique publique Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale 2010;227-50.  
<https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.176>.
- 67.** Société Française d'Alcoologie. Mésusage de l'alcool : dépistage, diagnostic et traitement. Recommandations de bonnes pratiques. Alcoologie et addictologie 2015;37:5-84.
- 68.** Schorling JB. The prevention of prenatal alcohol use: a critical analysis of intervention studies. *J Stud Alcohol* 1993;54:261-7.  
<https://doi.org/10.15288/jsa.1993.54.261>.
- 69.** Fleisher S. Alcohol and pregnancy: Advising women not to take risks. *British Journal of Midwifery* 2011;19:396-7.  
<https://doi.org/10.12968/bjom.2011.19.6.396>.
- 70.** Avery MR, Droste N, Giorgi C, Ferguson A, Martino F, Coomber K, et al. Mechanisms of influence: Alcohol industry submissions to the inquiry into fetal alcohol spectrum disorders: Industry submissions to FASD inquiry. *Drug and Alcohol Review* 2016;35:665-72.  
<https://doi.org/10.1111/dar.12399>.
- 71.** Conseil d'éthique de l'industrie québécoise des boissons alcooliques. Code d'éthique de l'industrie québécoise des boissons alcooliques 2011.
- 72.** Moussa S. Marketing The Basics Karl Moore and Niketh Pareek Routledge 2 edition n.d.
- 73.** Metzner C, Kraus L. Review The impact of alcopops on adolescent drinking: a literature review. *Alcohol Alcohol* 2008;43:230-9.  
<https://doi.org/10.1093/alcalc/agm148>.
- 74.** Drewnowski A, Mennella JA, Johnson SL, Bellisle F. Sweetness and food preference. *J Nutr* 2012;142:1142S-8S.  
<https://doi.org/10.3945/jn.111.149575>.
- 75.** Precieuse KM, Kumar V, Suri S, Gat Y, Kumar A. Alcopops: a global perspective on the new category of alcoholic beverage. *Drugs and Alcohol Today* 2018;18:272-80.  
<https://doi.org/10.1108/DAT-05-2018-0022>.
- 76.** Gouvernement du Canada SC. Ventes de boissons alcoolisées des régies des alcools et d'autres points de vente au détail, selon la valeur, le volume et le volume absolu 2018.  
<https://www150.statcan.gc.ca/t1/tb11/fr/cv.action?pid=1010001001>  
(accessed February 27, 2020).



- 77.** Canada A et A. Service de rapport personnalisé – Le marché de la bière au Canada et les tendances de la bière artisanale 2020. <http://www.agr.gc.ca/fra/commerce-international-des-produits-agroalimentaires/renseignements-sur-les-marches-internationaux-de-l-agroalimentaire/rapports/service-de-rapport-personnalise-le-marche-de-la-biere-au-canada-et-les-tendances-de-la-biere-artisanale/?id=1577715795738#1> (accessed February 27, 2020).
- 78.** Stockwell T, Wettlaufer A, Vallance K, Callaghan R, Thomas G. Stratégies pour réduire les méfaits et les coûts liés à l'alcool au Canada : Une revue des politiques provinciales et territoriales 2019:172.
- 79.** Règlement sur la promotion, la publicité et les programmes éducatifs en matière de boissons alcooliques. n.d.
- 80.** Lacoursière A. Des lois d'un « laxisme sans nom » - La Presse+ 2016. [https://plus.lapresse.ca/screens/4d6a979d-7eb4-44ea-a2d4-5b9a1c73546d\\_\\_7C\\_\\_0.html](https://plus.lapresse.ca/screens/4d6a979d-7eb4-44ea-a2d4-5b9a1c73546d__7C__0.html) (accessed March 25, 2020).
- 81.** Régie des alcools, des courses et des jeux. Promotion et publicité en matière de boissons alcooliques - Régie des alcools, des courses et des jeux (RACJ) 2019. <https://www.racj.gouv.qc.ca/communications/communiqués-aux-titulaires/detail/promotion-et-publicite-en-matiere-de-boissons-alcooliques.html> (accessed March 25, 2020).
- 82.** Nova Scotia Department of Health Promotion and Protection. Effects of Alcohol Advertising on Alcohol Consumption Among Youth 2009:18. Anderson BL, Dang EP, Floyd RL,
- 83.** Sokol R, Mahoney J, Schulkin J. Knowledge, Opinions, and Practice Patterns of Obstetrician-Gynecologists Regarding Their Patients' Use of Alcohol. *J Addict Med* 2010;4:8.
- 84.** Mart S, Mergendoller J, Simon M. Alcohol promotion on Facebook. *The Journal of Global Drug Policy and Practice* 2006:8.
- 85.** Atkinson AM, Sumnall H, Begley E, Jones L. A rapid narrative review of literature on gendered alcohol marketing and its effects. 2019.
- 86.** Alcohol and Public Policy Group. Alcohol: No Ordinary Commodity - a summary of the second edition. *Addiction* 2010;105:769–79. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2010.02945.x>.
- 87.** Conseil canadien du commerce au détail. Sondage Léger marketing - Mois sans alcool, les milléniaux en tête du classement 2020. <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/sondage-leger-marketing-mois-sans-alcool-les-milléniaux-en-tete-du-classement-863411190.html> (accessed February 27, 2020).
- 88.** Lim AWY, Van Schalkwyk MCI, Maani Hessari N, Petticrew MP. Pregnancy, Fertility, Breastfeeding, and Alcohol Consumption: An Analysis of Framing and Completeness of Information Disseminated by Alcohol Industry-Funded Organizations. *J Stud Alcohol Drugs* 2019;80:524–33. <https://doi.org/10.15288/jsad.2019.80.524>.

en parler  
pour mieux agir

---

**TS** trouble  
du spectre  
**AF** de l'alcoolisation  
fœtale

[aspq.org](http://aspq.org)

