

Guide des Medias

Lignes directrices pour parler et écrire sur TSAF

2018

Lignes directrices pour parler & écrire sur TSAF

Le présent document a pour but d'aider les personnes qui écrivent et parlent des personnes atteintes du TSAF ou des problèmes liés au trouble à utiliser les mêmes statistiques, cadrage des sujets et langage. En utilisant ces suggestions de manière constante, le lecteur / auditeur comprendra mieux le domaine du TSAF.

Il s'agit d'un document évolutif dont les catégories feront l'objet de mises à jour au fil de l'évolution de la recherche.

Afin de promouvoir une langage commune sur TSAF et pour minimiser les mauvaises interprétations de question clés, nous avons rédigé une définition suggérée de TSAF. Des définitions standard sont nécessaires pour assurer la cohérence des opérations, administratives, cliniques et de recherches. Par conséquent, nous recommandons que les gouvernements et les décideurs de tout le Canada utilisent cette définition pour promouvoir un langage uniforme et cohérent lors de la discussion sur le TSAF.

Autre notes de communication:

- Promotion de la dignité parmi les personnes ayant TSAF et leur familles:
 - Ce thème doit être souligné dans tout programme de sensibilisation ou de prévention et dans la tentative de ne pas faire de programmes culpabilisants (Manitoba FASD Coalition, 2016)
 - Lorsque vous utilisez des images, abstenez-vous d'utiliser des photos de fœtus, de ventre de femme enceinte sans tête et de femme nue. (Canada FASD Research Network, 2018)
 - S'abstenir de langage induisant la stigmatisation et utiliser des mots et des expressions 'Promouvant la Dignité'. Utilisez des guides de langage comme une référence. (Manitoba FASD Coalition, 2016)
- Devenir TSAF informé:
 - Pratiquer des approches éclairées par le TSAF comprenant une prise de conscience, une force centrée sur la personne. (Rutman, 2016)
 - Utiliser des faits précis et prouves empiriquement.
 - Abstenez-vous d'utiliser l'affirmation selon laquelle TSAF est "évitable à 100%", cette affirmation simplifiant grandement le problème.
 - Au Canada, le terme "Indigène" reflète le langage constitutionnel (Retzlaff, 2005) et inclut les Premières Nations, lorsque vous vous référez à des groupes ou à des cultures spécifiques, veillez à utiliser la distinction appropriée.

CanFASD recommande d'utiliser la définition suivante lors de la rédaction de la politique TSAF ou de l'adressage de services aux personnes touchées par le TSAF.

Le Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) est un terme diagnostique utilisé pour décrire les impacts au cerveau et le corps des individus exposés à l'alcool avant la naissance.

Le TSAF est un handicap permanent à vie. Les individus atteints du TSAF connaîtront un certain degré de défis dans leur vie quotidienne et auront besoin d'être supportés dans les domaines suivants: habiletés motrices, santé physique, apprentissage, mémoire, attention, communication, régulation émotionnelle ainsi que les habiletés sociales pour atteindre leur plein potentiel.

Chaque individu atteint du TSAF est unique et présente à la fois des forces et des défis.

PRÉVALENCE ET STATISTIQUES

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<p>«Combien de personnes sont atteintes du TSAF?»</p> <p>« Quelles sont les données chiffrées? »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 2018 Canada, region du grand Toronto, estimation → 2% - 3% chez les eleves du primaire ages de 7 a 9 ans. (Popova et al., 2018) - Les estimations de <ul style="list-style-type: none"> ❖ l'Alberta 2013 → 1,4 à 4,4% de la population générale (Thanh et al., 2014) ❖ États-Unis 2014 → 2,4 à 4,8% (May et al., 2014) - May et ses collegues ont mene une serie d'études sur des enfants d'age scolaire aux Etats-Unis, suggerant une estimation prudente de 2-5% (May et al., 2014; May et al., 2018; May et al., 2015) - Estimations plus anciennes: 9,1/1000 (Sampson, 1997) - Le TSAF est une «déficience invisible». Il est donc possible que ces chiffres sous-estiment la véritable prévalence (Flannigan et al., 2018a, 2018b) <ul style="list-style-type: none"> o The Prevalence of FASD o FASD Prevalence in Special Populations 	<p><i>Les études actuelles suggèrent que jusqu'à 4% des personnes au Canada sont atteintes de TSAF</i></p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p><i>Cela veut dire que 1 451 600 personnes sont atteintes de TSAF au Canada aujourd'hui.</i></p>	<p>Des recherches qui nous aident a mieux comprendre le nombre de personnes susceptibles d'avoir le TSAF dans le Canada, ainsi que parmi differentes populations vulnérables, sont importantes pour identifier l'étendue des besoins et les types de services et de soutien requis pour aider les personnes et les familles atteintes de TSAF dans le pays. (Flannigan et al., 2018a, 2018b)</p> <p style="text-align: center;">LIMITES</p> <ul style="list-style-type: none"> - Limitations significatives à la recherche sur la prévalence (par exemple, divergences dans les rapports dx, recherches obsolètes - le plus souvent avant les années 2000) - Les estimations varient en fonction de la méthodologie, de la géographie et de l'échantillon (par exemple, population à haut risque par rapport à la population générale) et n'existent que dans 10 pays - Presque toutes les recherches canadiennes ont été effectuées auprès d'enfants

PRÉVALENCE ET STATISTIQUES

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<p><i>Quelle quantité d'alcool est «trop» pendant la grossesse?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Malgré des recherches approfondies, il n'a pas été établi de niveau sécuritaire d'alcool à consommer pendant la grossesse - Même des «faibles» niveaux d'exposition prénatale à l'alcool ont des effets négatifs sur le développement à long terme (Day et al., 2013) - Les experts en recherche et en santé prénatale recommandent de ne pas consommer d'alcool 	<p style="text-align: center;"><i>Reformulons la question:</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Que savons-nous de l'alcool et de la grossesse?</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Les experts s'accordent à dire qu'il n'y a pas de niveau d'alcool sans danger pendant la grossesse.</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Il est plus sûr de ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse.</i></p>	<p>Il y a des messages contradictoires dans les médias sur la quantité d'alcool que les femmes enceintes peuvent consommer en toute sécurité, et ces messages perpétuent la controverse et la confusion</p> <div style="background-color: #004a7c; color: white; text-align: center; padding: 5px; font-weight: bold;">LIMITES</div> <ul style="list-style-type: none"> - Des termes comme «faible» et «modéré» sont peu clairs et subjectifs - Beaucoup de femmes consomment de l'alcool avant de savoir qu'elles sont enceintes - Les femmes en âge d'avoir des enfants qui consomment de l'alcool doivent s'assurer de bien utiliser le contrôle des naissances pour prévenir une grossesse non désirée exposée à l'alcool
<p><i>Taux de TSAF dans divers contextes</i></p>	<p>Système de protection de l'enfance:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Canada: up to 11% (Fuchs & Burnside, 2014) o International: >20% (Lange et al. 2013) <p>Populations carcérales Canada:</p> <ul style="list-style-type: none"> o 10-23% selon des recherches plus anciennes (Popova et al., 2011) o ~18% chez les adultes selon une recherche plus récente (McLachlan, 2017) <p>International:</p> <ul style="list-style-type: none"> o 36% in Australia (Bower et al., 2018) 	<p style="text-align: center;"><i>Lorsque les individus ne sont pas pris en charge pour leur déficience, les taux de TSAF sont plus élevés chez les populations vulnérables, y compris celles impliquées dans les systèmes de protection de l'enfance et de justice.</i></p>	<p>La recherche est limitée et on soupçonne que les taux de TSAF non diagnostiqués sont plus élevés chez les populations vulnérables</p> <div style="background-color: #004a7c; color: white; text-align: center; padding: 5px; font-weight: bold;">LIMITES</div> <ul style="list-style-type: none"> - Les fournisseurs de services de ces professions devraient bien connaître l'ETCAF - Les outils de dépistage peuvent être particulièrement utiles dans les contextes où les taux de TSAF sont élevés

PRÉVALENCE ET STATISTIQUES

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<p><i>Coûts pour la société</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ce sont les coûts économiques lorsqu'un individu n'est pas bien pris en charge. Nous ne connaissons pas les coûts associés lorsque les personnes atteintes du TSAF bénéficient du système et des soutiens familiaux nécessaires Alberta (Thanh et al., 2009) <ul style="list-style-type: none"> - Coût économique à long terme (nombre d'enfants nés chaque année): <ul style="list-style-type: none"> o 130 à 400 millions de dollars par an - Coût économique à court terme (personnes vivant actuellement avec l'ETCAF): <ul style="list-style-type: none"> o 48 à 143 millions de dollars/an o Coût quotidien: 105 000 à 306 000 \$ Canada: <ul style="list-style-type: none"> - Coût de l'assistance aux 0 à 53 ans: <ul style="list-style-type: none"> o 5,3 milliards de dollars/an <ul style="list-style-type: none"> • coûts directs/indirects mesurés et pertes de productivité (Stade et al.,2009) - Coûts en 2013: <ul style="list-style-type: none"> o 1,8 milliards de dollars/an pour les soins de santé, les corrections, les autres coûts directs / indirects (Popova et al., 2015) - Coûts totaux au Canada: <ul style="list-style-type: none"> o 9,7 Milliards de dollars/an (Thanh et al., 2015) 	<p><i>Le TSAF coûte cher due to increased need for services for individuals and families across sectors.</i></p>	<p>Il existe des preuves contradictoires sur le coût total réel et il convient de ne pas considérer la maladie comme un fardeau.</p> <p style="text-align: center;">LIMITES</p> <ul style="list-style-type: none"> - De nombreuses études reflètent des coûts différents pour la société selon les systèmes qu'ils mesurent (par exemple, médecine, éducation, services sociaux, services correctionnels, prévention / recherche, perte de productivité) - Les autres «coûts» ne sont pas mesurables (par exemple, pertes de productivité pour les parents, stress / culpabilité des mères, etc.) - Mise en garde contre le fait de considérer la maladie comme un fardeau - Très peu de recherche à l'extérieur du Canada - Les coûts économiques pour la société sont principalement ceux qui ont été rapportés et n'incluent pas les coûts sociaux et culturels

PRÉVALENCE ET STATISTIQUES

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<p><i>TSAF, santé mentale et abus de substance</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - 90% des personnes atteintes de l'ETCAF ont également un diagnostic de santé mentale (O'Connor et al., 2009; Pei et al., 2011) - Comorbidités les plus courantes en matière de santé mentale: dépression, humeur / anxiété, TDAH, MC, toxicomanies et risque de suicide - La consommation de substances psychoactives a également été rapportée chez 22 à 80% des adolescents / adultes atteints de TSAF (Popova et al., 2013) 	<p><i>Lorsqu'elles ne sont pas accompagnées, les personnes atteintes de l'ETCAF sont confrontées à des taux particulièrement élevés de problèmes de santé mentale.</i></p>	<div style="background-color: #004a7c; color: white; text-align: center; padding: 5px;">LIMITES</div> <ul style="list-style-type: none"> - D'avantage de recherches sont nécessaires pour mieux comprendre le TSAF et la santé mentale et les dépendances tout au long de la vie - Compte tenu des taux élevés de problèmes de santé mentale et de toxicomanie au TSAF, des interventions ciblées devraient être conçues dans ce domaine

TERMINOLOGIE ET LANGAGE

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<p>« <i>Handicap secondaire</i> »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les adolescents et les adultes atteints de TSAF signalent des taux élevés d'effets indésirables résultant de la combinaison d'une déficience cérébrale et d'un soutien insuffisant ou inapproprié. Ceux-ci incluent: <ul style="list-style-type: none"> o expériences scolaires perturbées o Comportements inappropriés o Problèmes de santé mentale o Abus de substance o Chômage o Problème avec la loi o Enfermement (correctionnel et psychiatrique) (Streissguth et al., 2004) - Des études récentes en Suède indiquent des taux de chômage élevés, le besoin d'éducation spécialisée et de pension d'invalidité, l'hospitalisation pour toxicomanie et les troubles psychiatriques, ainsi que la prescription de médicaments psychotropes chez les adultes atteints de TSAF. (Rangmar et al., 2015) 	<p><i>Remplacer le terme</i> «handicap secondaire» <i>par:</i> «conséquences défavorables»</p> <p>«défis»</p> <p>«impacts»</p> <p><i>ou</i></p> <p>«risques»</p>	<p>"Secondaire" peut insinuer que ces difficultés ne sont pas aussi visibles ni importantes que les déficiences cérébrales primaires</p> <div style="background-color: #004a7c; color: white; text-align: center; padding: 5px; font-weight: bold;">LIMITES</div> <ul style="list-style-type: none"> - Bon nombre de ces éléments ne sont pas non plus dictés par la biologie et ne doivent pas être qualifiés de handicap (par exemple, le sans-abrisme); ils ne sont pas non plus spécifiques au TSAF - Des recherches plus récentes suggèrent que les problèmes de santé mentale et les dépendances pourraient être une partie essentielle de la déficience
<p>«Maladie», «trouble», «handicap», «syndrome», «état» sont utilisés de manière interchangeable</p>	<p>Les diagnosticiens canadiens ont cessé d'utiliser le terme «syndrome» et utilisent maintenant le terme «trouble» pour parler du TSAF</p>	<p><i>Remplacer les termes</i> «maladie» et «syndrome» <i>par:</i> «trouble»</p>	<p>L'adoption des termes "trouble" ou "handicap" reflète mieux le TSAF en tant que spectre et garantit une cohérence linguistique et clinique.</p>

TERMINOLOGIE ET LANGAGE

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<i>Terme générique</i>	<p>Les mises à jour récentes des lignes directrices canadiennes sur le diagnostic ont délaissé le TSAF en tant que terme générique et l'ont désigné en tant que terme diagnostique en soi</p>	<p><i>TSAF est un terme diagnostique.</i></p> <p><i>Représente un éventail de capacités et de déficiences.</i></p>	<p>Les nouvelles Lignes directrices canadiennes utilisent maintenant le TSAF comme terme diagnostique. Le terme «TSAF» englobe tous les diagnostics du passé liés à l'alcool. D'autres acronymes ne seront plus utilisés à des fins de diagnostic au Canada</p> <div style="background-color: #004a7c; color: white; text-align: center; padding: 5px;">LIMITES</div> <p>La littérature internationale peut utiliser une variété de diagnostics différents tels que le SAF; TNDA (troubles neurologiques du développement lié à l'alcool); Trouble du développement neurologique, exposé à l'alcool; SAFp (syndrome d'alcoolisation fœtale partiel)</p>
<i>langage basé sur les forces et résultats positifs</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Bien que les personnes atteintes de TSAF rencontrent des difficultés, elles possèdent également de la résilience, des forces et du potentiel et apportent une contribution précieuse à la société (Flannigan, Harding, et al., 2018) - La pratique éclairée par le TSAF inclut "être basé sur la force", ce qui peut être obtenu grâce à une assistance, permettant aux personnes atteintes de TSAF de reconnaître leurs forces et leurs capacités, et félicitant et respectant leurs forces et leurs mécanismes d'adaptation. (Rutman, 2016) <ul style="list-style-type: none"> o Strengths Among Individuals with FASD 	<p><i>Les personnes atteintes de TSAF sont résilientes et ont de nombreuses forces à offrir.</i></p> <p><i>Une approche équilibrée qui met l'accent sur la façon dont les soutiens ou les adaptations ont permis de bonnes choses est importante.</i></p>	<p>Souligner les points forts est plus propice à la réduction de la stigmatisation et à l'appui de résultats positifs</p> <p>Une concentration constante sur les défis associés au TSAF continue de faire comprendre que ce sont les principaux attributs des personnes atteintes de TSAF</p> <div style="background-color: #004a7c; color: white; text-align: center; padding: 5px;">LIMITES</div> <ul style="list-style-type: none"> - Des termes tels que «victime» et «souffrance» peuvent marginaliser davantage les personnes atteintes de TSAF. Ces termes ne devraient pas être utilisés. La personne devrait être mise en avant - Les termes «souffrance», «victime» et «blessé» perpétuent la stigmatisation des mères biologiques et blâment les mères. Les mères biologiques ne cherchent pas à nuire à leurs enfants

TERMINOLOGIE ET LANGAGE

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<p><i>Parler avec respect de TSAF au sein des populations autochtones.</i></p> <p><i>Le TSAF est encore souvent considéré comme un problème unique aux populations autochtones</i></p> <p style="text-align: center;"><i>contenu</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le TSAF n'affecte pas que les populations autochtones - Le discours canadien des années 1980 et 1990 a perpétué le stéréotype voulant que l'ETCAF soit un «problème autochtone» (McKenzie et al., 2016) <ul style="list-style-type: none"> o Par conséquent, les femmes et les communautés autochtones ont été continuellement soumises à la stigmatisation, aux stéréotypes et à la surveillance - Le TSAF est un trouble très complexe, associé à un traumatisme, à la victimisation et à d'autres difficultés de la vie. Ces problèmes peuvent toucher les femmes de tous les groupes culturels 	<p><i>Toutes les populations où l'alcool est consommé sont à risque</i></p> <p><i>Utilisez la terminologie du terme autochtone</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - L'alcool est une toxine "égalitaire" qui affecte les fœtus en développement, quels que soient leur situation économique, leur appartenance ethnique, leur religion, leur race ou leur statut social - La définition du TSAF comme une question autochtone perpétue la stigmatisation et la disparité au sein d'un groupe déjà marginalisé - Les recommandations concernant la vérité et la réconciliation au Canada mentionnent le TSAF dans les recommandations 33 et 34 (The Truth and Reconciliation Commission of Canada, 2015) <ul style="list-style-type: none"> o CanFASD et d'autres groupes s'emploient à élaborer des stratégies pour les mettre en application (Stewart et al., 2018) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Truth & Reconciliation Call to Action #34: A Framework for Action <div style="background-color: #003366; color: white; text-align: center; padding: 5px; margin-top: 10px;">LIMITES</div> <p>Il y a un manque de recherche cohérente et de haute qualité comparant les taux de TSAF au sein de différents groupes ethniques</p>

TERMINOLOGIE ET LANGAGE

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<p><i>Le TSAF comme déficience permanente</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Il n'existe pas de «remède» contre le TSAF, mais il a été démontré que le dépistage et l'intervention précoces favorisaient des résultats plus positifs pour les personnes atteintes de TSAF (Streissguth, 2004) <ul style="list-style-type: none"> o Le TSAF est un trouble qui dure toute la vie o Le TSAF peut toucher tout le corps, y compris le cerveau, et est considéré comme un trouble du corps entier - Nous nous sommes éloignés du modèle médical pour reconnaître que les personnes atteintes de TSAF peuvent se développer différemment, mais qu'elles se développent tout de même 	<p><i>Bien que le TSAF soit un spectre, la recherche montre que des soutiens précoces et appropriés peuvent avoir un impact positif sur la vie des personnes atteintes du trouble et améliorer les résultats.</i></p>	<p>Se concentrer sur la permanence du TSAF peut souvent minimiser le fait que l'intervention est importante et bénéfique</p> <div style="background-color: #003366; color: white; text-align: center; padding: 5px; font-weight: bold;">LIMITES</div> <p>L'utilisation du mot «traitement» peut sous entendre que les effets du TSAF sont réversibles</p>

QUESTIONS LÉGALES

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<p><i>Traitement des questions relatives aux personnes incarcérées ou accusées atteintes de TSAF</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les taux de TSAF sont élevés dans les établissements de justice pour adolescents et adultes. (McLachlan, 2017; Popova et al., 2011) - Toutes les personnes atteintes de TSAF ne finissent pas par avoir des ennuis juridiques - Les personnes atteintes de TSAF sont également impliquées dans le droit civil et le droit de la famille - Les personnes atteintes de TSAF sont également victimes d'actes criminels (Glowatski et al., 2018; Pei et al., 2018) <ul style="list-style-type: none"> o FASD and the Criminal Justice System: A Review o Victimization in People with FASD 	<p><i>Les personnes atteintes de TSAF sont surreprésentées et vulnérables dans les systèmes de justice pour adolescents et pour adultes en raison du manque de ressources pour les aider dans la communauté.</i></p>	<p>Nous devons examiner les conséquences potentiellement dommageables d'associer le TSAF à la justice</p> <p style="text-align: center;">LIMITES</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le TSAF n'est pas la seule déficience pertinente chez les délinquants; les taux d'autres affections (par exemple, troubles d'apprentissage, déficience intellectuelle, diagnostics psychiatriques) sont élevés parmi les populations carcérales - Il y a très peu de fonds pour les évaluations de TSAF et les juges peuvent ne pas être en mesure d'imposer une évaluation (en particulier pour les adultes) - Davantage de recherches et de données sont nécessaires dans les systèmes correctionnel et juridique afin de mieux comprendre cette population et ses besoins spécifiques
<p><i>Pratiques de justice alternative</i></p>	<p>Il existe plusieurs initiatives à travers le pays pour mieux aborder le TSAF dans le système de justice (justice réparatrice, programmes de déjudiciarisation, peines d'emprisonnement avec sursis, peines de substitution, tribunaux de santé mentale), mais très peu de recherches ont été menées pour examiner les résultats à long terme de tels programmes</p>	<p><i>Les pratiques de justice alternative peuvent être prometteuses pour travailler avec certains délinquants atteints de TSAF, mais des recherches supplémentaires sont nécessaires.</i></p>	<p style="text-align: center;">LIMITES</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le système de justice n'est pas correctement organisé pour gérer les délinquants atteints de TSAF - Des recherches sont nécessaires pour évaluer l'impact à long terme des pratiques alternatives

QUESTIONS LÉGALES

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<p><i>Crimes violents et représentation du TSAF dans les médias</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aucune recherche ne permet de penser que les délinquants atteints de TSAF commettent plus de crimes violents que les délinquants sans TSAF - En fait, plusieurs études suggèrent que les délinquants atteints de TSAF ne sont pas plus susceptibles de commettre des crimes violents que les délinquants sans TSAF, mais sont plus susceptibles de montrer un « mélange » d'infractions, avec crimes à la fois violents et non violents (MacPherson et al., 2011; McLachlan, 2012) 	<p><i>Aucun comportement criminel systématique n'a été identifié chez les délinquants atteints de TSAF.</i></p>	<p>Les médias rapportent souvent des histoires dans lesquelles des personnes atteintes de TSAF sont spécifiquement impliquées dans des crimes violents, ce qui donne au TSAF une connotation violente</p> <div style="background-color: #004a7c; color: white; text-align: center; padding: 5px; font-weight: bold; margin: 10px 0;">LIMITES</div> <ul style="list-style-type: none"> - Ces histoires ont tendance à être sensationnalistes et peuvent servir à donner une fausse représentation des délinquants atteints de TSAF - De nombreuses lacunes dans les services peuvent empêcher les personnes atteintes de TSAF et leurs familles d'être prises en charge, ce qui peut avoir des conséquences négatives - Besoin de plus d'informations pour raconter toute l'histoire

RECHERCHE ÉMERGENTE

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<p><i>Si un homme consomme de l'alcool, le sperme causera-t-il le TSAF?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - La consommation d'alcool par les partenaires masculins pendant la période précédant la grossesse ou avant la naissance ne cause pas directement le TSAF, mais elle a été associée à: <ul style="list-style-type: none"> o une plus forte consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse o de faibles taux de réussite (à savoir, naissances vivantes) en FIV et transfert tubulaire de gamètes (GIFT) o un poids de naissance plus faible, un plus jeune âge gestationnel o Taux plus élevé de malformations ventriculaires et de situs anormaux chez les nourrissons (McBride & Johnson, 2016) 	<p style="text-align: center;"><i>Les habitudes de consommation d'alcool des pères ont une influence importante sur la consommation prénatale d'alcool par la mère et sur le développement sain de leur bébé</i></p> <p style="text-align: center;"><i>La consommation d'alcool chez les pères ne cause pas le TSAF</i></p>	<p>Les pères jouent un rôle très important pour aider leur partenaire à rester en bonne santé pendant la grossesse</p>
<p><i>Comment le rôle du trouble neurodéveloppemental exposé à l'alcool dans le DSM-5 devrait-il être écrit, par rapport aux Lignes directrices canadiennes en matière de diagnostic</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le DSM-5 définit l'EPA- ND comme un trouble caractérisé par une EPA confirmée, associée à une altération de la neurocognition, de l'autorégulation et du fonctionnement adaptatif - Les chercheurs recommandent qu'une évaluation complète menée par une équipe multidisciplinaire soit utilisée avec l'approche DSM-5 ou selon les recommandations des Lignes directrices canadiennes (Doyle & Mattson, 2015) 	<p style="text-align: center;"><i>Nous encourageons les praticiens et les cliniciens à suivre une formation sur les Lignes directrices canadiennes en matière de diagnostic de TSAF.</i></p>	<div style="background-color: #004a7c; color: white; padding: 5px; text-align: center; font-weight: bold;">LIMITES</div> <p>Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comparer et contraster les différents systèmes de diagnostic dans le monde</p>

RECHERCHE ÉMERGENTE

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<p><i>Le TSAF et le trouble du spectre de l'autisme sont comparés parce qu'ils sont tous deux des troubles du «spectre»</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bien que le TSAF et le TSA soient deux troubles du développement neurologique, leurs étiologies sont différentes; il existe une cause connue de TSAF, tandis que la cause de TSA reste incertaine - Malgré certains chevauchements de symptômes (par exemple, difficultés sociales et de communication), le TSAF et le TSA sont hétérogènes et présentent des manifestations distinctes dans les milieux cliniques et quotidiens - Il existe également des différences dans l'expérience des familles vivant avec les deux troubles (Watson et al., 2013) 	<p><i>Le TSAF et le TSA sont tous deux des troubles du développement neurologique et, même s'il peut y avoir des symptômes qui se chevauchent, ils sont gérés différemment.</i></p>	<div style="background-color: #004a7c; color: white; text-align: center; padding: 5px;">LIMITES</div> <ul style="list-style-type: none"> - Certaines recherches épigénétiques émergentes explorent le lien entre le TSAF et le TSA, mais on en sait peu sur l'association entre les deux troubles - Au Canada, les Lignes directrices canadiennes pour le diagnostic du TSAF de 2015 sont principalement utilisées pour diagnostiquer les personnes exposées à l'alcool avant la naissance. Les Lignes directrices canadiennes préconisent une approche multidisciplinaire du diagnostic qui est importante pour bien comprendre les déficiences neurocognitives et les interventions et soutiens nécessaires

AUTRES QUESTIONS

QUESTION	CE QUE LES RECHERCHES NOUS DISENT	LEÇON À EN TIRER	POURQUOI C'EST IMPORTANT
<i>Âge de développement versus âge chronologique</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Les personnes atteintes de TSAF fonctionnent souvent à un niveau inférieur à leur âge chronologique (Bennett, 2009) - Le fonctionnement peut également être inégal avec des niveaux élevés dans certaines zones mais faibles dans d'autres (Minnesota Organization on Fetal Alcohol Syndrome, 2016) - Avec l'âge, les attentes sociétales d'autonomie et d'indépendance peuvent être particulièrement problématiques pour les personnes atteintes de TSAF (Watson et al., 2013) 	<i>Bien que les descripteurs d'âge puissent être utiles pour d'écrire la situation d'un individu, s'éloigner de cette idée permettra de mieux soutenir un récit de TSAF basé sur la force.</i>	<p>Nous concentrer uniquement sur l'âge du développement peut nous amener à négliger le fait que les personnes atteintes de TSAF continuent à se développer et à réussir avec un soutien adéquat</p> <div style="background-color: #004a7c; color: white; text-align: center; padding: 5px;">LIMITES</div> <p>Les personnes atteintes de TSAF ont des forces et des défis à prendre en compte pour mieux comprendre et répondre et répondre aux besoins</p>
<i>TSAF et pression des pairs</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Les personnes atteintes de TSAF ont tendance à avoir des difficultés avec le fonctionnement social et les interactions entre pairs qui persistent jusqu'à l'âge adulte (Kully-Martens et al., 2012) - Des recherches ont montré que le manque de compétence sociale et le rejet des pairs peuvent conduire à un comportement délinquant et criminel, mais cette relation n'a pas été explorée spécifiquement chez les personnes atteintes de TSAF - Le déficit de communication des enfants atteints de TSAF combiné à la pression des pairs peut entraîner une incapacité à contrôler leurs pulsions (Wartnik et al., 2016) - La vulnérabilité psychosociale est un problème chez les personnes ayant une dette de TSAF due à leur incapacité à comprendre les tactiques de manipulation et les suggestions utilisées par d'autres (Brown et al., 2011; Greenspan et al., 2016) 	<i>Les personnes atteintes de TSAF peuvent avoir des caractéristiques qui augmentent leur vulnérabilité aux influences environnementales ou aux pressions externes.</i>	<p>La vulnérabilité sociale et la pression des pairs peuvent conduire à une série de résultats négatifs (par exemple, délinquance ou victimisation), et de simples recherches sont nécessaires pour explorer ces problèmes (Greenspan et al., 2016; Wartnik et al., 2016)</p>

Références (en anglais)

- Bennett, B. (2009). *Life stages and transitions*. Paper presented at the Fetal alcohol spectrum disorder (FASD): Across the lifespan: Proceedings from an IHE consensus development conference.
- Bower, C., Watkins, R. E., Mutch, R. C., Marriott, R., Freeman, J., Kippin, N. R., Safe, B., Pestell, C., Cheung, C. S. C., Shield, H., Tarratt, L., Springall, A., Taylor, J., Walker, N., Argiro, E., Leitao, S., Hamilton, S., Condon, C., Passmore, H. M., & Giglia, R. (2018). Fetal alcohol spectrum disorder and youth justice: A prevalence study among young people sentenced to detention in Western Australia. *BMJ Open*, *8*(2), e019605. doi:10.1136/bmjopen-2017-019605
- Brown, N. N., Gudjonsson, G., & Connor, P. (2011). Suggestibility and fetal alcohol spectrum disorders: I'll tell you anything you want to hear. *The Journal of Psychiatry Law*, *39*(1), 39-71. Retrieved from <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/009318531103900103>
- Canada FASD Research Network. (2018). Reflections on FASD awareness day- one community's experience. *Girls, Women, Alcohol, and Pregnancy Perspectives on FASD Prevention*. Retrieved from <https://fasdprevention.wordpress.com/category/fasd-awareness-day/>
- Day, N. L., Helsel, A., Sonon, K., & Goldschmidt, L. (2013). The association between prenatal alcohol exposure and behavior at 22 years of age. *Alcoholism: Clinical & Experimental Research*, *37*(7), 1171-1178. doi:10.1111/acer.12073
- Flannigan, K., Harding, K., Reid, D., & The Family Advisory Committee. (2018). *Strengths among individuals with FASD*. Canada FASD Research Network. Canada. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/10/Strengths-Among-Individuals-with-FASD.pdf>
- Flannigan, K., Unsworth, K., & Harding, K. (2018a). *The prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. Canada FASD Research Network. Canada. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/08/Prevalence-1-Issue-Paper-FINAL.pdf>
- Flannigan, K., Unsworth, K., & Harding, K. (2018b). *FASD prevalence in special populations*. Canada. FASD Research Network. Canada. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/08/Prevalence-2-Issue-Paper-FINAL.pdf>
- Fuchs, D., & Burnside, L. (2014). *A tri-province initiative to expand understanding of costs, services & prevention of a public health issue: Fetal alcohol spectrum disorder & children/youth in care [2010-2014]: Study on the prevalence of FASD in Canadian child welfare settings: Final report*. University of Manitoba. Manitoba, Canada. Retrieved from <http://fasdchildwelfare.ca/sites/default/files/research/Ap26%20O3b%20%20PHAC%20FASD%20Prevalence%20Study%20Report%20FINAL%202014.pdf>
- Glowatski, K., & Stewart, M. (2018). *Victimization in people with FASD*. Canada FASD Research Network. Canada. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/07/FASD-and-Victimization-FINAL.pdf>
- Greenspan, S., & Driscoll, J. H. (2016). Why people with FASD fall for manipulative ploys: Ethical limits of interrogators' use of lies. *Fetal alcohol spectrum disorders in adults: Ethical and legal perspectives*, (pp. 23-38): Springer.

- Kully-Martens, K., Denys, K., Treit, S., Tamana, S., & Rasmussen, C. (2012). A review of social skills deficits in individuals with fetal alcohol spectrum disorders and prenatal alcohol exposure: Profiles, mechanisms, and interventions. *Alcoholism: Clinical & Experimental Research, 36*(4), 568-576. doi:10.1111/j.1530-0277.2011.01661.x
- Lange, S., Shield, K., Rehm, J., & Popova, S. (2013). Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in child care settings: A meta-analysis. *Pediatrics, 132*(4), e980-e995. doi:10.1542/peds.2013-0066
- MacPherson, P. H., Chudley, A. E., & Grant, B. A. (2011). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) in a correctional population: Prevalence, screening and characteristics*, Correctional Service of Canada. Ottawa, Canada. Retrieved from <http://www.csc-scc.gc.ca/research/005008-0247-eng.shtml>
- Manitoba FASD Coalition. (2016). *Language guide: Promoting dignity for those impacted by FASD*. Manitoba FASD Coalition, Manitoba, Canada. Retrieved from <http://www.fasdcoalition.ca/wp-content/uploads/2016/10/LAEO-Language-Guide.pdf>
- May, P. A., Baete, A., Russo, J., Elliott, A. J., Blankenship, J., Kalberg, W. O., Buckley, D., Brooks, M., Hasken, J., Abdul-Rahman, O., Adam, M. P., Robinson, L. K., Manning, M., & Hoyme, H. E. (2014). Prevalence and characteristics of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics, 134*(5), 855-866. doi:10.1542/peds.2013-3319
- May, P. A., Chambers, C. D., Kalberg, W. O., Zellner, J., Feldman, H., Buckley, D., Kopald, D., Hasken, J. M., Xu, R., Honerkamp-Smith, G., Taras, H., Manning, M. A., Robinson, L. K., Adam, M. P., Abdul-Rahman, O., Vaux, K., Jewett, T., Elliott, A. J., Kable, J. A., Akshoomoff, N., Falk, D., Arroyo, J. A., Hereld, D., Riley, E. P., Charness, M. E., Coles, C. D., Warren, K. R., Jones, K. L., & Hoyme, H. E. (2018). Prevalence of fetal alcohol spectrum disorders in 4 US communities. *The Journal of the American Medical Association, 319*(5), 474-482. doi:10.1001/jama.2017.21896
- May, P. A., Keaster, C., Bozeman, R., Goodover, J., Blankenship, J., Kalberg, W. O., Buckley, D., Brooks, M., Hasken, J., Gossage, J. P., Robinson, L. K., Manning, M., & Hoyme, H. E. (2015). Prevalence and characteristics of Fetal Alcohol Syndrome and partial Fetal Alcohol Syndrome in a Rocky Mountain Region City. *Drug & Alcohol Dependence, 155*, 118-127. doi:10.1016/j.drugalcdep.2015.08.006
- McKenzie, H. A., Dell, C. A., & Fornssler, B. J. C. A. R. (2016). Understanding addictions among indigenous people through social determinants of health frameworks and strength-based approaches: A review of the research literature from 2013 to 2016. *Current Addiction Reports, 3*(4), 378-386. doi:10.1007/s40429-016-0116-9
- McLachlan, K. (2017). *Fetal alcohol spectrum disorder in Yukon corrections. Final report to Yukon justice: Estimating the prevalence of FASD, mental health, and substance use problems in the justice system* Yukon Department of Justice. Yukon, Canada. Retrieved from http://www.justice.gov.yk.ca/pdf/Corrected_McLachlan_Final_Report_to_Yukon_August_2017.pdf
- McLachlan, K. E. (2012). *An examination of the abilities, risks, and needs of adolescents and young adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (fasd) in the criminal justice system*. (Doctoral Thesis, Simon Fraser University, British Columbia, Canada). Retrieved from <http://summit.sfu.ca/item/12102>
- Minnesota Organization on Fetal Alcohol Syndrome. (2016). *Raising children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)* Minnesota Organization on Fetal Alcohol Syndrome. Minnesota. Retrieved from <https://www.mofas.org/wp-content/uploads/2015/09/Tips-for-New-Families2016.pdf>
- O'Connor, M. J., & Paley, B. (2009). Psychiatric conditions associated with prenatal alcohol exposure. *Developmental Disabilities Research Reviews, 15*(3), 225-234. doi:10.1002/ddrr.74
- Pei, J., Denys, K., Hughes, J., & Rasmussen, C. (2011). Mental health issues in Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Journal of Mental Health, 20*(5), 438-448. doi:10.3109/09638237.2011.577113

- Pei, J., Flannigan, K., Keller, S., Stewart, M., & Johnson, A. (2018). *FASD and the criminal justice system: A review*. Canada FASD Research Network. Alberta & Saskatchewan, Canada. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/08/FASD-Justice-Review-Issue-Paper-FINAL.pdf>
- Popova, S., Lange, S., Bekmuradov, D., Mihic, A., & Rehm, J. (2011). Fetal Alcohol Spectrum Disorder prevalence estimates in correctional systems: A systematic literature review. *Canadian Journal of Public Health, 102*(5), 336-340. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22032097>
- Popova, S., Lange, S., Burd, L., & Rehm, J. (2015). Cost attributable to Fetal Alcohol Spectrum Disorder in the Canadian correctional system. *International Journal of Law & Psychiatry, 41*, 76-81. doi:10.1016/j.ijlp.2015.03.010
- Popova, S., Lange, S., Burd, L., Urbanoski, K., & Rehm, J. (2013). Cost of specialized addiction treatment of clients with Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada. *BMC Public Health, 13*, 570. doi:10.1186/1471-2458-13-570
- Popova, S., Lange, S., Chudley, A. E., Reynolds, J. N., Rehm, J., May, P. A., & Riley, E. P. (2018). *World health organization international study on the prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Canadian component*. The Institute for Mental Health Policy Research & Centre for Addiction and Mental Health. Ontario, Canada. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/05/2018-Popova-WHO-FASD-Prevalance-Report.pdf>
- Rangmar, J., Hjern, A., Vinnerljung, B., Stromland, K., Aronson, M., & Fahlke, C. (2015). Psychosocial outcomes of Fetal Alcohol Syndrome in adulthood. *Pediatrics, 135*(1), e52-e58. doi:10.1542/peds.2014-1915
- Retzlaff, S. (2005). What's in a name? The politics of labelling and native identity constructions. *The Canadian Journal of Native Studies, 25*(2), 609-626. Retrieved from http://www3.brandonu.ca/cjns/25.2/cjnsv25no2_pg609-626.pdf
- Rutman, D. (2016). Becoming FASD informed: Strengthening practice and programs working with women with FASD. *Substance Abuse: Research & Treatment, 10*(Suppl 1), 13-20. doi:10.4137/SART.S34543
- Sampson, P. D., Streissguth, A. P., Bookstein, F. L., Little, R. E., Clarren, S. K., Dehaene, P., Hanson, J. W., & Graham, J. M., Jr. (1997). Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. *Teratology, 56*(5), 317-326. doi:10.1002/(SICI)1096-9926(199711)56:5<317::AID-TERA5>3.0.CO;2-U
- Stade, B., Ali, A., Bennett, D., Campbell, D., Johnston, M., Lens, C., Tran, S., & Koren, G. (2009). The burden of prenatal exposure to alcohol: Revised measurement of cost. *Canadian Journal of Clinical Pharmacology, 16*(1), e91-102. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19168935>
- Stewart, M., & Glowatski, K. (2018). *Truth and reconciliation call to action #34: A framework for action*. Canada FASD Research Network. Regina, SK. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/10/TRC34-A-Framework-for-Action.pdf>
- Streissguth, A. P., Bookstein, F. L., Barr, H. M., Sampson, P. D., O'Malley, K., & Young, J. K. (2004). Risk factors for adverse life outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and fetal alcohol effects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 25*(4), 228-238. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15308923>
- Thanh, N. X., & Jonsson, E. (2015). Costs of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in the Canadian criminal justice system. *Journal of Population Therapeutics & Clinical Pharmacology, 22*(1), e125-e131. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26072470>

Thanh, N. X., & Jonsson, E. (2009). Costs of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Alberta, Canada. *Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, 16(1), e80-e90. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19151424>

Thanh, N. X., Jonsson, E., Salmon, A., & Sebastianski, M. (2014). Incidence and prevalence of Fetal Alcohol Spectrum disorder by sex and age group in Alberta, Canada. *Journal of Population Therapeutics & Clinical Pharmacology*, 21(3), e395-e404. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25381628>

The Truth and Reconciliation Commission of Canada. (2015). *Honouring the truth, reconciling for the future: Summary of the final report of the Truth and Reconciliation Commission of Canada*. The Truth and Reconciliation Commission of Canada. Canada. Retrieved from http://www.trc.ca/websites/trcinstitution/File/2015/Findings/Exec_Summary_2015_05_31_web_o.pdf

Wartnik, A. P., & Brown, J. (2016). Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) and the criminal justice system: Causes, consequences, and suggested communication approaches. *Forensic Scholars Today*, 1(4), 1-5. Retrieved from <https://online.csp.edu/blog/forensic-scholars-today/fasd-and-criminal-justice-system>

Watson, S., Hayes, S., Radford-Paz, E., & Coons, K. (2013). "I'm hoping, I'm hoping..." Thoughts about the future from families of children with autism or Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Ontario. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(3), 76-93. Retrieved from <http://psycnet.apa.org/record/2014-06811-007>



Merci à tous les chercheurs et employés de CanFASD qui ont apporté une contribution précieuse à ce document.

Si vous avez des commentaires ou des suggestions, envoyez-les à Audrey.McFarlane@canfasd.ca