

Messages communs

Lignes directrices pour parler et écrire sur le TSAF

2021

Lignes directrices pour écrire et parler du TSAF

Le but de ce document est d'aider ceux qui écrivent et parlent du TSAF - et des problèmes liés au handicap - à utiliser le même langage, les mêmes statistiques et le même encadrement des sujets. Le résultat escompté, au fil du temps, sera une meilleure compréhension par le lecteur / auditeur avec un message cohérent et respectueux sur le 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.

Thèmes de communication clés :

Voici quelques recommandations générales pour tous les messages sur le TSAF :

- Le respect, la dignité et la valeur humaine inhérente devraient être encouragés parmi les personnes atteintes de TSAF, les femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse et leurs familles :
 - Les programmes et initiatives de sensibilisation ou de prévention du TSAF devraient éviter les messages culpabilisant, chartés de blâme ou de honte;
 - Lorsque vous utilisez des images, évitez d'utiliser des photos de fœtus, de ventres de femmes enceintes sans tête et de femmes enceintes nues;
 - La terminologie fataliste ou axée sur les déficits devrait être remplacée par un langage axé sur la personne d'abord, basé sur les forces et axé sur l'espoir (voir la définition ci-dessous);
 - Ces [guides linguistiques](#) fournissent un contexte et des informations supplémentaires sur la promotion de la dignité pour les personnes atteintes de TSAF.
- Toujours se fier à des informations exactes et basées sur des recherches rigoureuses et de haute qualité (c'est-à-dire, fondées sur des preuves)
- Évitez de dire que le TSAF est «évitable à 100%» car cette déclaration simplifie considérablement le problème et peut stigmatiser les personnes et les familles.

Afin de promouvoir un langage commun sur le TSAF et de minimiser les erreurs d'interprétation des problèmes clés, CanFASD a élaboré une [définition standard du TSAF \(en anglais\)](#). Des définitions standard sont nécessaires pour assurer la cohérence des opérations administratives, cliniques et de recherche. Nous recommandons que cette définition soit utilisée par les gouvernements et les décideurs de tout le Canada pour promouvoir un langage précis et cohérent en ce qui concerne le TSAF.

Le Réseau canadien de recherche CanFASD recommande d'utiliser la définition suivante lors de la rédaction de politique sur le TSAF, l'élaboration de soutien et l'offre de services aux personnes atteintes de TSAF :

Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) is a diagnostic term used to describe impacts on the brain and body of individuals prenatally exposed to alcohol.

FASD is a lifelong disability. Individuals with FASD will experience some degree of challenges in their daily living, and need support with motor skills, physical health, learning, memory, attention, communication, emotional regulation, and social skills to reach their full potential.

Each individual with FASD is unique and has areas of both strengths and challenges.

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 & STATISTIQUES

Question/problème	Ce que les recherches nous disent	Indiquez que...	Pourquoi c'est important
<p>Combien de personnes sont atteintes du TSAF ?</p>	<p>Au Canada</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dans la région du Grand Toronto, les chercheurs estiment que la prévalence est de 2 à 3% chez les élèves âgés de 7 à 9 ans.¹ - En Alberta, les estimations sont de 1 à 4% dans la population générale.² <p>Aux Etats-Unis</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des chercheurs³⁻⁸ ont mené une série d'études auprès d'enfants en âge d'être scolarisés aux États-Unis, suggérant une estimation prudente allant jusqu'à 8% dans certaines régions. <p>Le TSAF est souvent sous-reconnu et sous-identifié, il est donc probable que les estimations de la prévalence soient prudentes. Pour en savoir plus:</p> <ul style="list-style-type: none"> - The Prevalence of FASD⁹ (en anglais) - FASD Prevalence in Special Populations¹⁰ (en anglais) 	<p><i>Les chercheurs suggèrent qu'actuellement, au moins 4 % des personnes au Canada sont atteints du TSAF.</i></p> <p><i>Cela veut dire que plus d'1,5 million de personnes sont atteintes de TSAF.</i></p>	<p>Les recherches qui nous aident à mieux comprendre combien de personnes pourraient être atteintes de TSAF au Canada, ainsi que dans des populations particulières, sont importantes pour déterminer l'ampleur des besoins et les types de services et de soutien nécessaires pour aider les personnes et les familles atteintes de TSAF dans tout le pays.</p> <p>Limitations</p> <p>Les limites de la recherche sur la prévalence font qu'il est difficile de connaître le taux réel de TSAF au Canada. Il existe des écarts dans la déclaration des diagnostics, l'exposition prénatale à l'alcool peut être sous-déclarée en raison de la stigmatisation et de la peur du jugement, les difficultés individuelles peuvent ne pas survenir avant l'arrivée des enfants dans le système scolaire ou plus tard. Échantillons limités, paramètres uniques, utilisation de différentes méthodologies, participation volontaire, estimation des nombres à l'aide de données préexistantes. La plupart des études de prévalence ont été réalisées avec des enfants.</p>
<p>Taux de TSAF dans des populations particulières</p>	<p>Enfants pris en charge^{11,12}</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Canada</i> : jusqu'à 11% - <i>International</i> : plus de 20% <p>Populations impliquées dans le système judiciaire¹³⁻¹⁶</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Canada</i>: 10-23% des jeunes et jusqu'à 18% chez les adultes - <i>International</i>: 36% en Australie 	<p><i>Les taux de TSAF sont plus élevés dans les populations particulières, y compris celles qui sont impliquées dans les systèmes de protection de l'enfance et de justice.</i></p>	<p>Les fournisseurs de services de ces professions devraient bien connaître le TSAF, et les outils de dépistage peuvent être particulièrement utiles dans les milieux où les taux de TSAF sont élevés.</p> <p>Limitations</p>

			<p>La recherche dans ce domaine est limitée et on soupçonne que les taux de TSAF non diagnostiqués sont plus élevés dans des populations particulières.</p>
<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.¹⁷ - Les chercheurs et les experts cliniques en santé maternelle et prénatale recommandent de ne pas consommer d'alcool. 	<p>Reformulons la question pour mieux refléter le message que vous voulons faire passer:</p> <p><i>« Que savons-nous de l'alcool et de la grossesse? »</i></p> <p><i>Les experts s'accordent à dire qu'il n'y a pas de niveau d'alcool sans danger pendant une grossesse.</i></p> <p><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 pouvant être consommée en toute sécurité au cours d'une grossesse, et ces messages perpétuent la controverse et la confusion. 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 planifiée exposée à l'alcool.</p> <p>Limitations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des termes comme « faible » et « modéré » sont peu clairs et subjectifs. - Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles les gens sont amenés à consommer de l'alcool pendant leur grossesse. - De nombreuses personnes consomment de l'alcool avant de savoir qu'elles sont enceintes.
<p><i>TSAF, santé mentale et abus de substance</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Environ 90% des personnes atteintes de TSAF ont également un diagnostic de santé mentale.¹⁸⁻²⁰ - Certaines des comorbidités les plus courantes avec le TSAF sont: TDAH, déficience intellectuelle, trouble d'apprentissage, trouble oppositionnel avec provocation, trouble de comportement, troubles dépressif et d'anxiété, consommation de substances et risque de suicide.²¹ - La consommation de substances psychoactives a également été rapportée chez 22 à 80% des adolescents / adultes atteints de TSAF.²² - Il existe une lacune importante dans la recherche sur les interventions en santé mentale et en abus de substances pour les personnes atteintes du TSAF.²³ 	<p><i>Lorsqu'elles ne sont pas accompagnées, les personnes atteintes du TSAF sont confrontées à des taux particulièrement élevés de problèmes de santé mentale et de consommation de substances.</i></p>	<p>Étant donné les taux élevés de problèmes de santé mentale et de consommation de substances signalés chez les personnes atteintes de TSAF, des interventions ciblées devraient être conçues dans ce domaine.</p> <p>Limitations</p> <p>Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre et relever les défis liés à la santé mentale et à la consommation de substances chez les personnes atteintes de TSAF tout au long de leur vie.</p>

<p>Coûts économiques et sociaux</p>	<p>Le TSAF a été associé à des coûts sociaux et économiques élevés:</p> <ul style="list-style-type: none"> - En Alberta:²⁴ <ul style="list-style-type: none"> ○ Coût économique à long terme (nombre d'enfants nés chaque année): 130 à 400 millions de dollars par an ○ Coût économique à court terme de 48 à 143 millions de dollars par an (personnes vivant actuellement avec le TSAF) - Au Canada:²⁵⁻²⁷ <ul style="list-style-type: none"> ○ Coût de l'assistance aux 0 à 53 ans atteints de TSAF: 5,3 milliards de dollars par an ○ 1,8 milliards de dollars pour les soins de santé, les services correctionnels, les autres coûts directs / indirects ○ Coût total de 9,7 milliards de dollars par an 	<p>Le TSAF est coûteux à soutenir en raison du besoin accru de services pour les personnes et les familles dans tous les secteurs.</p>	<p>Il existe des preuves contradictoires sur le coût total réel du TSAF, et il faut se garder de considérer l'incapacité comme un fardeau.</p>
			<p>Limitations</p>

- 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.).
- Nous ne savons pas comment les coûts sont affectés lorsque les personnes atteintes de TSAF et leur famille reçoivent les services et le soutien dont ils ont besoin.
- Très peu de recherches sont effectuées à l'extérieur du Canada.
- Les coûts estimés n'incluent pas les coûts sociaux et culturels.

TERMINOLOGIE & LANGAGE

Question/problème	Ce que les recherches nous disent	Leçons à en tirer	Pourquoi c'est important
<p>« handicap secondaire »</p>	<p>Les adolescents et les adultes atteints de TSAF peuvent faire face à des difficultés plus élevées au quotidien et à des résultats indésirables, y compris:²⁸⁻³⁰</p> <ul style="list-style-type: none"> - Scolarité perturbée - Comportements sexuels inappropriés - Problèmes de santé mentale 	<p>Remplacer le terme</p> <p>« handicap secondaire »</p> <p>par</p>	<p>L'utilisation du terme « secondaire » peut insinuer que ces difficultés ne sont pas aussi proéminentes ou importantes que les déficits cérébraux et corporels primaires associés au TSAF.</p>
			<p>Limitations</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Défis d'abus de substances - Défis face à l'indépendance - Chômage - Problèmes de logement - Problème avec la loi - Enfermement 	<p>« conséquences défavorables »</p> <p>« défis »</p> <p>« impacts »</p> <p>ou</p> <p>« risques »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bon nombre des défis décrits dans les recherches ne sont pas d'origine biologique ou des « incapacités » en soi, et ne sont pas spécifiques au TSAF. - Les chercheurs suggèrent plus récemment que les problèmes de santé mentale et les problèmes de consommation de substances peuvent être un symptôme principal de l'incapacité.
<p>« handicap invisible »</p>	<p>Le TSAF a souvent été qualifié d'incapacité « invisible », car la majorité des personnes atteintes de TSAF ne présentent aucun signe <i>physique</i> de déficience.</p>	<p>Remplacer le terme</p> <p>« invisible »</p> <p>par</p> <p>« caché »</p>	<p>L'utilisation du terme « invisible » peut invalider et stigmatiser les personnes atteintes de TSAF et leurs familles. Le terme « caché » reflète avec plus de précision et de respect les caractéristiques et les expériences de cette population.</p>
<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.³¹</p>	<p>Remplacer les termes</p> <p>« maladie » et « syndrome »</p> <p>par</p> <p>« trouble » ou « incapacité »</p>	<p>L'adoption des termes « trouble » ou « incapacité » reflète mieux le TSAF en tant que spectre et garantira un langage et une compréhension clinique cohérents.</p>
<p>Parler respectueusement du TSAF au sein des populations autochtones¹</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le TSAF touche des personnes de toutes origines culturelles et ethniques. - Le discours canadien des années 1980 et 1990 a perpétué le stéréotype selon lequel le TSAF était un « problème autochtone ».³² - Les femmes et les communautés autochtones ont été continuellement soumises à la stigmatisation, aux stéréotypes et à la surveillance.³³ - Les recommandations canadiennes sur la vérité et la réconciliation ont identifié le TSAF dans les appels à l'action #33 et #34. 	<p>Toutes les populations où l'alcool est consommé sont à risque.</p> <p>Remplacer la terminologie dépassée par le terme</p> <p>« autochtone »</p>	<p>Le TSAF est une incapacité extrêmement complexe, étroitement liée aux déterminants sociaux de la santé et à d'autres facteurs qui peuvent toucher des personnes de tous les milieux économiques, ethniques, religieux, raciaux ou sociétaux.</p>

Limitations

<p>Le TSAF est souvent considéré comme un « problème autochtone »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - CanFASD et d'autres groupes travaillent à l'élaboration de stratégies et d'engagements pour donner suite à ces recommandations (en anglais): <ul style="list-style-type: none"> o Developing an Indigenous Approach to FASD Prevention³⁴ o TRC Call to Action 34: A Framework for Action³⁵ o CanFASD Commitment to Indigenous Partnership, Reconciliatory Research, and Action³⁶ 		<p>Il y a un manque de recherche cohérente et de haute qualité comparant les taux de TSAF au sein de divers groupes et populations.</p>
<p>langage basé sur les forces et résultats positifs</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bien que les personnes atteintes de TSAF rencontrent des difficultés, elles possèdent également des forces, des compétences et font preuve de résilience.³⁷ <ul style="list-style-type: none"> o Strengths Among Individuals with FASD (en anglais) - La pratique éclairée par le TSAF comprend la sensibilisation au TSAF, les relations sûres et le travail à partir d'une approche centrée sur la personne et fondée sur les forces.³⁸ - Les personnes atteintes de TSAF devraient toujours être référées en utilisant un langage qui parle de la personne d'abord. 	<p>Les personnes atteintes de TSAF sont résilientes et ont de nombreuses forces.</p> <p>Une approche équilibrée qui met l'accent sur la façon dont les soutiens ou les adaptations ont permis de bonnes choses est importante.</p>	<p>Se concentrer uniquement sur les défis associés au TSAF continue de perpétuer le message que ce sont les principales caractéristiques des personnes atteintes du TSAF. Mettre en évidence les points forts du TSAF est plus propice à la réduction de la stigmatisation et au soutien des résultats positifs.</p> <p style="text-align: center;">Limitations</p> <p>La plupart de la documentation sur le TSAF est fondée sur les déficits, et il y a un besoin critique de recherches supplémentaires axées sur les points forts.</p>
<p>Le TSAF comme déficience permanente</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Il n'existe pas de « remède » contre le TSAF, mais une intervention précoce et un environnement stable à la maison sont des facteurs de protection très importants.²⁸ - Nous nous sommes éloignés du modèle médical (qui postule que les incapacités devraient être « corrigées ») pour reconnaître que les personnes atteintes du TSAF peuvent se développer différemment mais continuent de se développer. - L'utilisation du mot « traitement » peut signifier que les effets du TSAF sont réversibles. 	<p>Il existe des preuves solides qu'un soutien précoce et approprié peut améliorer les résultats pour les personnes atteintes de TSAF.</p>	<p>Le TSAF est un trouble du corps entier qui dure toute la vie, mais une identification et une intervention précoces peuvent favoriser des résultats plus positifs pour les personnes atteintes de TSAF.</p> <p>Bien qu'il n'y ait pas de « remède » pour le TSAF, se concentrer sur la permanence du TSAF peut nuire au fait que l'intervention est importante et bénéfique.</p>

<p>Faire référence aux défis</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les personnes atteintes de TSAF sont souvent identifiées comme ayant des « lésions cérébrales importantes ». - Des termes comme « victime », « souffrance », « enfant endommagé » et « blessé » peuvent marginaliser davantage les personnes atteintes de TSAF et perpétuer la stigmatisation et le blâme envers les parents et les membres de la famille.³⁹ - Les termes stigmatisants devraient être remplacés par un langage neutre. 	<p>Remplacer des termes comme « lésions cérébrales » par « différences basées sur le cerveau », « défis », « préoccupations », ou « difficultés »</p>	<p>Il faut trouver un équilibre entre reconnaître le fait que des défis importants existent pour les personnes atteintes de TSAF et leur famille, et considérer ces défis comme permanents et insurmontables. Cet équilibre est nécessaire pour transmettre une compréhension précise du TSAF tout en réduisant la marginalisation et en suscitant l'espoir de résultats positifs.</p>
<p>Parents, soignants et familles</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les parents, les soignants et les familles des personnes atteintes du TSAF subissent de multiples niveaux de stigmatisation et de marginalisation.³⁹⁻⁴¹ - Les parents biologiques d'enfants atteints de TSAF sont confrontés à des taux de stigmatisation particulièrement élevés et peuvent être davantage marginalisés par l'utilisation d'un langage nuisible. - Le TSAF ne doit pas être décrit comme ayant été « causé par » ou « le résultat » de la consommation d'alcool d'une mère; Décrivez plutôt les défis simplement comme étant associés à l'exposition prénatale à l'alcool. 	<p>Remplacer les termes nuisibles tels que « mère alcoolique » avec des termes axés sur les personnes d'abord tels que « femme qui consomme des substances ».</p>	<p>Un langage stigmatisant existe encore dans la littérature sur le TSAF et sert à marginaliser davantage les personnes vulnérables et leurs familles. Un langage axé sur la personne d'abord et basé sur les forces devrait remplacer les messages désuets et nuisibles au sujet des parents, des soignants et des familles des personnes atteintes de TSAF.</p>
<p>Langage inclusif pour les deux sexes</p>	<p>Toutes les personnes qui donnent naissance à un enfant atteint de TSAF ne s'identifient pas nécessairement comme étant des femmes. Les présomptions et les préjugés concernant l'identité de genre doivent être abordés, et un langage inclusif est nécessaire pour reconnaître et faire référence avec respect aux personnes qui ne se conforment pas aux identités normatives de genre. Afin de ne pas effacer celles qui s'identifient comme des femmes de ce récit, des termes comme « femmes et personnes enceintes » devraient être envisagés.</p>	<p>Adopter des termes sans distinction de genre comme «parent» ou «parent biologique» pour les personnes qui ont donné naissance à un enfant atteint de TSAF et qui ne s'identifient pas comme étant de sexe féminin.</p>	<p>Un langage inclusif est nécessaire pour réduire les préjugés sur les sexes et pour promouvoir l'égalité entre les sexes pour les parents d'individus atteints de TSAF ainsi que pour les individus eux-mêmes atteints de TSAF.</p> <p style="text-align: center;">Limitations</p> <p>Il existe des lacunes importantes dans la recherche sur les questions d'identité de genre rencontrées par les personnes atteintes de TSAF.</p>

QUESTIONS LÉGALES

Question/problème	Ce que les recherches nous disent	Leçons à en tirer	Pourquoi c'est important
<p><i>Implication dans le système judiciaire</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Il y a des taux élevés de TSAF dans les milieux de la justice pour les jeunes et les adultes^{15,16} et de nombreuses personnes atteintes de TSAF déclarent avoir des problèmes juridiques.²⁰ - Cependant, toutes les personnes atteintes de TSAF n'ont pas de démêlés avec la justice. - Les représentations médiatiques du TSAF dans le système judiciaire peuvent perpétuer des généralisations néfastes sur la criminalité chez les personnes atteintes de TSAF.⁴² - Les personnes atteintes de TSAF se retrouvent également impliquées dans les secteurs de droit civil et familial. - Les personnes atteintes de TSAF sont également victimes d'actes criminels. <ul style="list-style-type: none"> o FASD and the Criminal Justice System: A Review⁴³ (en anglais) o Victimization in People with FASD⁴⁴ (en anglais) 	<p><i>Les défis et les événements vécus par les personnes atteintes de TSAF peuvent entraîner un risque accru de divers effets indésirables, y compris l'implication dans le système de justice pénale.</i></p>	<p>Les lacunes dans les services peuvent laisser les personnes atteintes de TSAF et leur famille sans soutien, ce qui peut entraîner des résultats négatifs tels que l'implication dans le système judiciaire. Cependant, les personnes atteintes de TSAF n'ont pas toutes des démêlés avec la justice et nous devons tenir compte des conséquences potentiellement néfastes de l'association du TSAF à l'implication dans le système judiciaire.</p> <p style="text-align: center;">Limitations</p> <p>Le TSAF n'est pas la seule déficience présente dans les populations présentes dans le système judiciaire - la déficience intellectuelle et les diagnostics psychiatriques étant également surreprésentés. Des recherches et des données supplémentaires sont nécessaires dans les systèmes correctionnel et judiciaires pour mieux comprendre les personnes atteintes de TSAF qui ont des démêlés avec la justice.</p>
<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 personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes de TSAF commettent plus de crimes <i>violents</i> que les personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes sans TSAF. - Plusieurs études suggèrent que les personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes de TSAF ne sont pas plus susceptibles de commettre des crimes violents que les personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes sans TSAF, mais peuvent être plus susceptibles de commettre un « mélange » d'infractions, 	<p><i>Aucun comportement criminel systématique n'a été identifié chez les personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes.</i></p>	<p>Les représentations médiatiques des crimes violents et du TSAF ont tendance à être dramatisées et peuvent servir à dénaturer les personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes de TSAF.</p> <p style="text-align: center;">Limitations</p> <p>Les médias rapportent souvent des histoires dans lesquelles des personnes atteintes de TSAF sont spécifiquement impliquées dans des crimes violents, ce qui</p>

	avec crimes à la fois violents et non violents. ^{45,46}		donne au TSAF une connotation violente. Nous avons besoin de plus d'informations sur l'implication de la justice dans TSAF pour raconter toute l'histoire.
Pratiques de justice alternative	Il existe de nombreuses 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.	Les pratiques de justice alternative peuvent être prometteuses pour travailler avec certains personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes de TSAF, mais des recherches supplémentaires sont nécessaires.	Le système de justice n'est pas correctement organisé pour gérer les personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes de TSAF, mais des recherches supplémentaires sont nécessaires pour évaluer l'impact à long terme des pratiques alternatives.

RECHERCHE ÉMERGEANTE

Question/problème	Ce que les recherches nous disent	Leçons à en tirer	Pourquoi c'est important
Si un homme consomme de l'alcool, le sperme causera-t-il le TSAF ?	<p>La consommation d'alcool par les partenaires masculins pendant la période précédant la grossesse ou avant la naissance ne résulte pas directement le TSAF, mais elle a été associée à:⁴⁷</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une plus forte consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse - Des taux de réussite inférieurs dans les traitements de l'infertilité - Un poids de naissance plus faible, un plus jeune âge gestationnel - Taux plus élevé de malformations ventriculaires et de situs anormaux chez les nourrissons³⁸ <p>Pour en savoir plus :</p> <ul style="list-style-type: none"> - The Role of Partners in Fetal Alcohol Spectrum Disorder Prevention⁴⁸ (en anglais) - Genetic and Epigenetic Perspectives on the Role of Fathers in Fetal Alcohol Spectrum Disorder⁴⁹ (en anglais) 	La consommation d'alcool chez les pères ne cause pas le TSAF mais a une influence importante sur la consommation prénatale d'alcool par la mère et sur le développement sain de leur bébé	Les pères ont une responsabilité très importante dans leur rôle de soutien à leur partenaire à rester en bonne santé pendant la grossesse, et dans la santé à long terme de leurs enfants.
			Limitations
			Il s'agit d'un tout nouveau domaine de recherche et des études supplémentaires sont nécessaires pour comprendre le rôle de la consommation d'alcool du père dans le développement sain de l'enfant.

<p>Comment le rôle du trouble neurodéveloppemental exposé à l'alcool dans la DSM-5 devrait-il être décrit, par rapport aux Lignes directrices canadiennes en matière de diagnostic ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le DSM-5 définit l'EPA-ND comme une condition caractérisée par une EPA confirmée, associée à une altération de la neurocognition, de l'autorégulation et du fonctionnement adaptatif.⁵⁰ - Il ne s'agit <i>pas</i> d'un diagnostic formel, mais d'une proposition de « condition pour une étude plus approfondie ». - Les chercheurs recommandent qu'une évaluation complète menée par une équipe multidisciplinaire soit utilisée, quelle que soit l'approche diagnostique.^{31,51} <p>Pour en savoir plus:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Multidisciplinary Team Training for Diagnosis of FASD: An Online Curriculum (en anglais) 	<p>Nous encourageons les praticiens et cliniciens du TSAF à suivre une formation sur les Lignes directrices canadiennes pour le diagnostic du TSAF.</p>	<p>Au Canada, les Lignes directrices de 2015 sont principalement utilisées pour évaluer et diagnostiquer les personnes atteintes d'EPA. Les Lignes directrices canadiennes appuient une approche multidisciplinaire du diagnostic qui est importante pour une compréhension complète des déficiences neurocognitives et des interventions et soutiens nécessaires.</p> <p>Limitations</p> <p>Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comparer et contraster les différents systèmes de diagnostic dans le monde.</p>
<p>Le TSAF et le trouble du spectre de l'autisme sont souvent comparés</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le TSAF et le TSA sont deux troubles du développement neurologique, mais 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 se manifestent de façons distinctes dans les milieux cliniques et quotidiens.⁵² - Les familles des personnes atteintes de TSAF / TSA ont des expériences différentes.⁵³ 	<p>Le TSAF et le TSA sont tous deux des troubles du développement neurologique avec des symptômes qui se chevauchent mais des manifestations différentes.</p>	<p>FASD and ASD share some similarities but they are managed and experienced differently</p> <p>Limitations</p> <p>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.</p>
<p>Espérance de vie et hospitalisation</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Certains chercheurs ont récemment signalé que les personnes atteintes d'EPA et du TSAF peuvent avoir une espérance de vie réduite,⁵⁴ un processus de vieillissement accéléré⁵⁵ et un risque accru d'hospitalisation et de mortalité.⁵⁶ - Cette recherche est préliminaire et doit donc être interprétée avec prudence. 	<p>Les personnes atteintes de TSAF peuvent être à risque d'avoir de moins bons résultats médicaux, mais ceci n'est pas garanti. L'accès à des soutiens et services adéquats peut modifier les trajectoires à long terme.</p>	<p>Les messages fatalistes peuvent accroître la stigmatisation et le désespoir des personnes atteintes de TSAF. Les messages liés à l'espérance de vie doivent être correctement contextualisés et complétés par des messages de résultats positifs.</p> <p>Limitations</p> <p>La recherche dans ce domaine en est à ses débuts, elle est limitée géographiquement et manque de possibilité de généralisation.</p>

AUTRES QUESTIONS

Question/problème	Ce que les recherches nous disent	Leçons à en tirer	Pourquoi c'est important
<p><i>Âge de développement versus âge chronologique</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les personnes atteintes de TSAF fonctionnent souvent à un niveau inférieur à leur âge chronologique.⁵⁷ - Le fonctionnement peut également être inégal avec des niveaux élevés dans certains domaines mais faibles dans d'autres.⁵⁸ - Avec l'âge, les attentes sociétales d'autonomie et d'indépendance peuvent être particulièrement problématiques pour les personnes atteintes de TSAF.⁵³ 	<p><i>Bien que les descripteurs d'âge puissent être utiles pour décrire la situation d'une personne, s'éloigner de cela appuiera mieux un récit de TSAF fondé sur les forces.</i></p>	<p>Les personnes atteintes de TSAF ont des forces et des défis à prendre en compte pour mieux comprendre et répondre à leurs besoins.</p> <p>Limitations</p> <p>Se concentrer uniquement sur l'âge de développement peut nous amener à négliger le fait qu'avec du soutien, les personnes atteintes de TSAF continuent de se développer et de réussir.</p>
<p><i>TSAF et pression des pairs</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les personnes atteintes de TSAF ont tendance à avoir des difficultés avec le fonctionnement en société et les interactions entre pairs qui persistent jusqu'à l'âge adulte.⁵⁹ - Les chercheurs ont montré que le manque de compétence sociale et le rejet des pairs peuvent conduire à un comportement délinquant, mais cette relation n'a pas été explorée spécifiquement chez les personnes atteintes de TSAF. - La vulnérabilité psychologique sociale peut être un problème chez les personnes atteintes de TSAF en raison de leur incapacité à comprendre les stratagèmes de manipulation et les suggestions utilisées par les autres.^{61,62} 	<p><i>Les personnes atteintes de TSAF peuvent avoir des caractéristiques qui augmentent leur vulnérabilité aux influences environnementales ou aux pressions externes.</i></p>	<p>La vulnérabilité sociale et la pression des pairs peuvent mener à un éventail de résultats négatifs (p.ex. délits criminels ou victimisation).</p> <p>Limitations</p> <p>Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour explorer comment la pression sociale peut avoir un impact sur les personnes atteintes de TSAF et leurs systèmes de soins.</p>

Références (en anglais)

1. 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-Prevalence-Report.pdf>
2. 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>
3. 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
4. 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
5. 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
6. May, P. A., Hasken, J. M., Baete, A., Russo, J., Elliott, A. J., Kalberg, W. O., Buckley, D., Brooks, M., Ortega, M. A., Hedrick, D. M., Tabachnick, B. G., Abdul-Rahman, O., Adam, M. P., Jewett, T., Robinson, L. K., Manning, M. A., & Hoyme, H. E. (2020). Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a Midwestern City: Child Characteristics, Maternal Risk Traits, and Prevalence. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, 44(4), 919-938. <https://doi.org/10.1111/acer.14314>
7. May, P. A., Hasken, J. M., Bozeman, R., Jones, J. V., Burns, M. K., Goodover, J., Kalberg, W. O., Buckley, D., Brooks, M., Ortega, M. A., Elliott, A. J., Hedrick, D. M., Tabachnick, B. G., Abdul-Rahman, O., Adam, M. P., Jewett, T., Robinson, L. K., Manning, M. A., & Hoyme, H. E. (2020). Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a Rocky Mountain Region City: Child Characteristics, Maternal Risk Traits, and Prevalence. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, 44(4), 900-918. <https://doi.org/10.1111/acer.14315>
8. May, P. A., Hasken, J. M., Stegall, J. M., Mastro, H. A., Kalberg, W. O., Buckley, D., Brooks, M., Hedrick, D. M., Ortega, M. A., Elliott, A. J., Tabachnick, B. G., Abdul-Rahman, O., Adam, M. P., Robinson, L. K., Manning, M. A., Jewett, T., & Hoyme, H. E. (2020). Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a Southeastern County of the United States: Child Characteristics and Maternal Risk Traits. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, 44(4), 939-959. <https://doi.org/10.1111/acer.14313>
9. Flannigan, K., Unsworth, K., & Harding, K. (2018a). *The prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/08/Prevalence-1-Issue-Paper-FINAL.pdf>
10. Flannigan, K., Unsworth, K., & Harding, K. (2018b). *FASD prevalence in special populations*. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/08/Prevalence-2-Issue-Paper-FINAL.pdf>
11. 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%2003b%20%20PHAC%20FASD%20Prevalence%20Study%20Report%20FINAL%202014.pdf>
12. 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
13. 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
14. Fast, D. K., Conry, J., & Loock, C. A. (1999). Identifying Fetal Alcohol Syndrome among youth in the criminal justice system. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20(5), 370-372. doi:10.1097/00004703-199910000-00012
15. McLachlan, K., McNeil, A., Pei, J. et al. (2019) Prevalence and characteristics of adults with fetal alcohol spectrum disorder in corrections: a Canadian case ascertainment study. *BMC Public Health* 19, 43, doi:10.1186/s12889-018-6292-x
16. 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>
17. 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

18. 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
19. 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
20. Streissguth, A. P., Barr, H. M., Kogan, J., & Bookstein, F. L. (1996). *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE): Final report*. Seattle, WA: Centers for Disease Control and Prevention.
21. Weyrauch, D., Schwartz, M., Hart, B., Klug, M. G., & Burd, L. (2017). Comorbid mental disorders in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A systematic review. *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP*, 38(4), 283–291. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000440>
22. 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
23. Flannigan, K., Coons-Harding, K. D., Anderson, T., Wolfson, L., Campbell, A., Mela, M., & Pei, J. (2020). A systematic review of interventions to improve mental health and substance use outcomes for individuals with prenatal alcohol exposure and Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcoholism, clinical and experimental research*, 44(12), 2401–2430. <https://doi.org/10.1111/acer.14490>
24. 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>
25. 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>
26. 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
27. 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>
28. 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>
29. McLachlan, K., Flannigan, K., Temple, V., Unsworth, K., & Cook, J. L. (2020). Difficulties in daily living experienced by adolescents, transition-aged youth, and adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, 44(8), 1609–1624. <https://doi.org/10.1111/acer.14385>
30. 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
31. Cook, J. L., Green, C. R., Lilley, C. M., Anderson, S. M., Baldwin, M. E., Chudley, A. E., ... Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network (2016). Fetal alcohol spectrum disorder: A guideline for diagnosis across the lifespan. *Canadian Medical Association Journal*, 188(3), 191–197. doi:10.1503/cmaj.141593
32. 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
33. Tait, C. (2003). *“The tip of the iceberg”: The “making” of Fetal Alcohol Syndrome in Canada* (Doctoral dissertation). Retrieved from <http://www.namhr.ca/media/docs/lega4eb233149a533-tait-2003.pdf>
34. Canada FASD Research Network, Thunderbird Partnership Foundation, Centre of Excellence for Women’s Health (2017). *Consensus Statement: Eight Tenets for Enacting the Truth and Reconciliation Commission’s Call to Action #33*. Retrieved from http://bccewh.bc.ca/wp-content/uploads/2017/09/Indigenous_approach_FASD.pdf
35. Stewart, M., & Glowatski, K. (2018). *Truth and reconciliation call to action #34: A framework for action*. Canada FASD Research Network. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/10/TRC34-A-Framework-for-Action.pdf>
36. Canada FASD Research Network. (2020). *Canada FASD Research Network’s Commitment to Indigenous Partnership, Reconciliatory Research, and Action*. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/CanFASDs-Commitment-to-Indigenous-Partnership-Reconciliatory-Research-and-Action.pdf>
37. Flannigan, K., Harding, K., Reid, D., & The Family Advisory Committee. (2018). *Strengths among individuals with FASD*. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/10/Strengths-Among-Individuals-with-FASD.pdf>
38. 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
39. Roozen, S., Stutterheim, S. E., Bos, A. E. R., Kok, G., & Curfs, L. M. G. (2020). Understanding the social stigma of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: From theory to interventions. *Foundations of Science*. doi:10.1007/s10699-020-09676-y
40. Bell, E., Andrew, G., Di Pietro, N., et al. (2015). It’s a shame! Stigma against Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Examining the ethical implications for public health practices and policies. *Public Health Ethics*, 9(1), 65-77.
41. Corrigan, P. W., Lara, J. L., Shah, B. B., Mitchell, K. T., Simmes, D., & Jones, K. L. (2017). The public stigma of birth mothers of children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, 41(6), 1166–1173. <https://doi.org/10.1111/acer.13381>

42. Aspler, J., Zizzo, N., Bell, E., Di Pietro, N. & Racine, E. (2019). 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 / Revue canadienne de bioéthique*, 2(2), 23–35. <https://doi.org/10.7202/1058140ar>
43. Pei, J., Flannigan, K., Keller, S., Stewart, M., & Johnson, A. (2018). *FASD and the criminal justice system: A review*. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/08/FASD-Justice-Review-Issue-Paper-FINAL.pdf>
44. Glowatski, K., & Stewart, M. (2018). *Victimization in people with FASD*. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/07/FASD-and-Victimization-FINAL.pdf>
45. 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>
46. 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>
47. McBride, N., & Johnson, S. (2016). Fathers' role in alcohol-exposed pregnancies systematic review of human studies. *American Journal of Preventive Medicine*, 51(2), 240-248. doi:10.1016/j.amepre.2016.02.009
48. Wolfson, L., Harding, K., & Poole, N. (2019). *The role of partners in Fetal Alcohol Spectrum Disorder prevention*. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/the-role-of-partners-in-fetal-alcohol-spectrum-disorder-prevention.pdf>
49. Liyanage-Zachariah, V., & Harding, K. (2019). *Genetic and epigenetic perspectives on the role of fathers in Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Fathers-Role-1-Issue-Paper-Final.pdf>
50. American Psychiatric Association (2000). *The diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
51. Doyle, L. R., & Mattson, S. N. (2015). Neurobehavioral disorder associated with prenatal alcohol exposure: Review of evidence and guidelines for assessment. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(3), 175-186.
52. Temple, V., Cook, J. L., Unsworth, K., & Roberts, N. (2021). Prenatal alcohol exposure and Autism Spectrum Disorder in 39 children and adults: Examination of behavioural and cognitive profiles. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 14(1), 107-121. doi:10.1080/19315864.2020.1864688
53. 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>
54. Thanh, N. X., & Jonsson, E. (2016). Life expectancy of people with Fetal Alcohol Syndrome. *Journal of Population Therapeutics & Clinical Pharmacology*, 23(1), e53-59.
55. Okazaki, S., Otsuka, I., Shinko, Y., Horai, T., Hirata, T., Yamaki, N., . . . Hishimoto, A. (2020). Epigenetic clock analysis in children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research* doi:10.1111/acer.14532
56. Oh, S. S., Kim, Y. J., Jang, S.-I., et al. (2020). Hospitalizations and mortality among patients with fetal alcohol spectrum disorders: a prospective study. *Scientific Reports*, 10(1). doi:10.1038/s41598-020-76406-6
57. 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.
58. 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>
59. 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
60. Miller-Johnson, S., Coie, J. D., Maumary-Gremaud, A., Lochman, J., & Terry, R. (1999). Relationship between childhood peer rejection and aggression and adolescent delinquency severity and type among African American youth. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 7(3), 137-146.
61. 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>
62. 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.



Merci à tous les chercheurs et employés de CanFASD qui ont contribué de manière précieuse à l'élaboration de ce document.

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