



MESSAGES COMMUNS

Lignes directrices pour parler et écrire au sujet du
TROUBLE DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

2026

INTRODUCTION

OBJECTIF

Ce guide vise à aider les personnes qui parlent et écrivent au sujet du TSAF – et des problématiques associées – à utiliser le même langage, les mêmes statistiques et le même cadrage des sujets. Le résultat escompté, au fil du temps, est une meilleure compréhension de la part des interlocuteurs et des lecteurs grâce à des messages cohérents et respectueux sur le TSAF.



Une version de ce guide est également disponible en anglais. Ce document a été rédigé à l'origine en anglais, puis traduit en français le 20 juin 2026.



NOTE SUR NOTRE PROCESSUS

Ces lignes directrices constituent un « document évolutif » qui est élaboré et mis à jour chaque année de façon collaborative par les chercheur.se.s, le personnel et les partenaires du Réseau canadien de recherche sur l'alcoolisation foétale (CanFASD).

Chaque année, nous passons en revue les recherches émergentes dans le domaine, afin d'identifier de nouvelles études relatives à l'utilisation du langage et/ou aux récits autour du TSAF. Lorsque des ajouts sont apportés au document, nous consultons des expert.e.s en la matière pour nous assurer que nos recommandations reflètent la littérature la plus récente et les meilleures pratiques. Nous tenons également à jour une liste de sujets qui émergent lors des conversations entre le personnel de CanFASD, les chercheur.se.s, l'Équipe de collaboration des adultes experts en TSAF, le Comité consultatif des familles, notre communauté de membres et nos partenaires, afin de relever l'évolution des messages dans la communauté TSAF élargie, notamment ceux liés aux personnes ayant une expérience vécue.

THÈMES CLÉS DE COMMUNICATION

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

- Le respect, la dignité et la valeur humaine intrinsèque des personnes ayant un TSAF, des personnes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse et de leurs familles, doivent être encouragés.
- Les programmes et initiatives de sensibilisation ou de prévention du TSAF doivent éviter les messages de reproche ou ceux renvoyant un sentiment de honte ou de culpabilité aux personnes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse et/ou aux personnes ayant un TSAF.
- Lors de l'utilisation [d'images](#), évitez d'utiliser des photos de fœtus, de ventres de femmes enceintes de façon isolée (séparés du corps de la personne) et de femmes enceintes nues.
- Une terminologie fataliste ou axée sur les déficits doit être remplacée par un langage mettant l'accent sur la personne, fondé sur les points forts et orienté vers l'espoir (voir la définition à la page suivante).
- Lorsque vous faites référence au TSAF, évitez d'utiliser des expressions telles que « principale cause ». Le TSAF est un handicap et non la cause d'un handicap. L'exposition prénatale à l'alcool (EPA) en est la cause.
- Au lieu de dire que le TSAF est « le handicap neurodéveloppemental le plus répandu » ou « le plus fréquent », dites que le TSAF est « l'un des principaux » ou « l'un des plus courants » handicaps neurodéveloppementaux.
- Ces [guides linguistiques](#) fournissent un contexte et des informations supplémentaires sur la promotion de la dignité pour les personnes ayant un TSAF.
- Appuyez-vous toujours sur des informations exactes et basées sur des recherches rigoureuses et de haute qualité (c'est-à-dire fondées sur des données probantes).
- Évitez de dire que le TSAF est « évitable à 100 % », car cette affirmation simplifie à l'extrême la question et peut stigmatiser les personnes et les familles.



Il est important de se rappeler qu'une approche « universelle » en matière de langage et de communication peut ne pas s'appliquer lorsqu'on aborde, à l'oral comme à l'écrit, le sujet du TSAF. Les suggestions proposées dans ce guide se veulent inclusives et respectueuses envers toutes les personnes ayant un TSAF et leurs familles. Toutefois, compte tenu de la diversité et du caractère unique de chaque personne présentant un TSAF, nous recommandons toujours d'adopter une démarche d'échange personnalisée pour s'assurer que les choix de mots reflètent et respectent le vécu de chaque personne.



DÉFINITION STANDARD

Afin de promouvoir un langage commun sur le TSAF et de limiter au maximum les erreurs d'interprétation sur des points essentiels, CanFASD a élaboré une [définition standard du TSAF](#). Des définitions standard sont nécessaires pour assurer la cohérence dans les activités administratives, cliniques et de recherche. CanFASD recommande d'utiliser la définition suivante lors de discussions sur les politiques relatives au TSAF, d'élaboration de mesures de soutien et de prestation de services aux personnes ayant un TSAF à travers le Canada, afin d'encourager l'utilisation d'un langage précis et uniforme lorsqu'il est question du TSAF:

“

Le Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (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.

”

TABLE DES MATIÈRES

PRÉVALENCE ET STATISTIQUES 2

TERMINOLOGIE RESPECTUEUSE..... 7

LORS DE LA DISCUSSION DES RÉSULTATS..... 12

SYSTÈME JUDICIAIRE 15

RECHERCHE ÉMERGENTE 18

RÉFÉRENCES..... 22

PRÉVALENCE ET STATISTIQUES

Question/Enjeu	Ce que nous disent les travaux de recherche et de sensibilisation	Message à retenir	Pourquoi c'est important
<i>Combien de personnes sont atteintes du TSAF?</i>	Au Canada - Dans la région du Grand Toronto, les chercheurs ont estimé la prévalence du TSAF à 2-3 % chez les élèves âgés de 7 à 9 ans¹ - En Alberta, les estimations sont de 1 à 4 % dans la population générale² - La prévalence rapportée par les enseignants des enfants diagnostiqués avec le TSAF en maternelle variait de 0,01 à 0,22 %³⁴ Aux États-Unis - Des chercheurs⁵⁻¹¹ ont mené une série d'études auprès d'enfants d'âge scolaire aux États-Unis, suggérant une estimation prudente allant jusqu'à 8 % dans certaines régions Le TSAF est souvent méconnu et sous-diagnostiqué ; il est donc probable que les estimations de prévalence soient prudentes. Pour plus d'information : La prévalence du TSAF	<i>Les chercheurs estiment actuellement qu'au moins 4 % des personnes au Canada sont atteintes du TSAF.</i> <i>Cette estimation signifie que plus d'1,6 million de Canadiens ou au moins 1 personne sur 25, sont concernés.</i>	La recherche qui nous aide à mieux comprendre combien de personnes peuvent être atteintes du TSAF au Canada, ainsi que dans certaines populations, est importante pour déterminer l'étendue des besoins et les types de services et de mesures de soutien nécessaires pour aider les personnes et les familles touchées par le TSAF à travers le pays.
			Limites En raison des limites des études de prévalence, il est difficile de connaître le taux réel de TSAF au Canada. Par exemple, il peut y avoir des divergences dans la déclaration des diagnostics, l'exposition prénatale à l'alcool peut être sous-déclarée en raison de la stigmatisation et de la crainte du jugement, et les difficultés individuelles peuvent ne se manifester qu'à l'âge scolaire ou plus tard. On peut également citer des échantillons de population étudiées limités, des contextes particuliers, l'utilisation de méthodologies différentes, la participation volontaire et l'estimation des chiffres à partir de données préexistantes. La plupart des études de prévalence ont été menées auprès d'enfants. Les estimations varient considérablement en fonction de l'approche de l'étude, de la population et de la zone géographique.
<i>Taux de TSAF dans certaines populations</i>	Enfants pris en charge¹²⁻¹³ - Canada : jusqu'à 11 % - International : plus de 20 % Système judiciaire pénal¹⁴⁻¹⁸ - Canada : 10-23 % chez les jeunes et 18-46 % dans les milieux adultes	<i>Selon les chercheurs, le TSAF serait plus fréquent dans certaines populations, notamment celles prises en charge par les services de protection de l'enfance et le système pénal.</i>	Les prestataires de services dans ces professions devraient être bien informés sur le TSAF. Les outils de dépistage peuvent être particulièrement utiles dans des contextes où les taux de TSAF sont élevés.
			Limites

Question/Enjeu	Ce que nous disent les travaux de recherche et de sensibilisation	Message à retenir	Pourquoi c'est important
	- International : 36 % en Australie Pour plus d'information : Prévalence du TSAF dans des populations spéciales		La recherche dans ce domaine est limitée et cela laisse présager un taux élevé de TSAF non diagnostiqué dans d'autres catégories de population.
<i>Quelle quantité d'alcool est « trop » pendant la grossesse?</i>	- En dépit de travaux de recherche approfondis, aucun seuil de consommation d'alcool pendant la grossesse n'a été établi sans danger - L'alcool est une substance neurotoxique et tératogène, ce qui signifie qu'il influence le développement fœtal lorsqu'il est consommé à tout moment pendant la grossesse - Même des niveaux « faibles » d'exposition prénatale à l'alcool ont démontré des effets négatifs sur le développement à long terme¹⁹²⁰ - Les chercheurs et experts cliniques en santé maternelle et fœtale recommandent de ne pas consommer d'alcool du tout Pour plus d'informations : - Pourquoi certaines femmes consomment-elles de l'alcool pendant la grossesse? - La prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse au Canada	Reformulons la question pour mieux refléter le message que nous voulons faire passer : <i>« Que savons-nous sur l'alcool et la grossesse? »</i> <i>Les experts s'accordent à dire qu'il n'y a pas de seuil de consommation d'alcool sans danger pendant la grossesse.</i> <i>Le plus sûr est de ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse ou lorsqu'on essaie de concevoir.</i>	Il y a des messages contradictoires dans les médias sur la quantité d'alcool pouvant être consommée en toute sécurité pendant la grossesse, et ces messages perpétuent la controverse et la confusion. Pour les personnes en âge de procréer qui consomment de l'alcool, le plus sûr est d'utiliser une méthode contraceptive pour éviter une grossesse non prévue exposée à l'alcool.
			Limites - Les termes « faible » et « modéré » sont flous et subjectifs - De nombreuses personnes consomment de l'alcool avant de savoir qu'elles sont enceintes, il est donc important d'encourager la réduction des risques avec des messages clairs et précis - Les femmes et les personnes de genre divers peuvent être amenées à consommer de l'alcool pendant la grossesse pour de nombreuses raisons. Ainsi, il est important d'utiliser des messages qui ne portent pas de jugement (p. ex., ce qui est « plus sécuritaire ») pour faire comprendre qu'il est toujours possible de modifier son mode de vie afin de réduire les risques.
<i>TSAF, santé mentale et consommation de substances</i>	- On estime que 90 % des personnes ayant un TSAF présentent des troubles de santé mentale concomitants²¹⁻²³ - Parmi les diagnostics les plus courants en matière de santé mentale et de troubles neurodéveloppementaux chez les personnes ayant un TSAF, on trouve le TDAH, la déficience intellectuelle, les troubles d'apprentissage, le trouble	<i>En l'absence de suivi, les personnes ayant un TSAF peuvent être plus exposées à des troubles de santé mentale et à des problèmes liés à la consommation de substances.</i>	Compte tenu des taux élevés de troubles de santé mentale et de consommation de substances signalés chez les personnes ayant un TSAF, des interventions ciblées devraient être développées dans ce domaine.
			Limites

Question/Enjeu	Ce que nous disent les travaux de recherche et de sensibilisation	Message à retenir	Pourquoi c'est important
	oppositionnel avec provocation, le trouble des conduites, les troubles dépressifs et anxieux, la consommation de substances et le risque de suicide²⁴ - La consommation de substances a été rapportée chez ~22-80 % des adolescents/adultes ayant un TSAF^{25,26} - On estime que 26 % des personnes ayant un TSAF ont eu ou ont actuellement des pensées et des comportements suicidaires; la consommation de substances, le traumatisme et la dépression ou l'anxiété sont associés à un risque de suicide plus élevé - Il existe un manque important de recherches sur les interventions en matière de santé mentale et de consommation de substances pour les personnes présentant un TSAF²⁸		Davantage de recherche est nécessaire pour mieux comprendre et relever les défis liés à la santé mentale et à la consommation de substances chez les personnes ayant un TSAF tout au long de leur vie. En outre, la recherche visant à mieux comprendre les personnes ayant un TSAF qui ne présentent pas de troubles de santé mentale ni de consommation de substances, ou qui parviennent à gérer ces difficultés, peuvent fournir des informations sur les formes de soutien ou les facteurs de protection qui pourraient s'avérer importants.
<i>Investissement économique et social</i>	Le TSAF a été associé à un investissement économique et social élevé : - En Alberta :²⁹ ○ Investissement économique à long terme de 130 à 400 millions de dollars par an (nombre prévu d'enfants à naître chaque année) ○ Investissement économique à court terme de 48 à 143 millions de dollars par an (personnes ayant un TSAF)	<i>Un investissement social et économique important et accru est nécessaire pour garantir des ressources et des services adéquats en faveur de la prévention, de l'intervention et du diagnostic, et favoriser des résultats positifs pour les personnes présentant un TSAF et leurs familles.</i>	Les données sont contradictoires quant à l'investissement financier total réel associé au TSAF ; il est également important d'éviter de présenter le handicap comme un fardeau, ce qui risque de stigmatiser les personnes concernées.
			Limites

Question/Enjeu	Ce que nous disent les travaux de recherche et de sensibilisation	Message à retenir	Pourquoi c'est important
	- Au Canada :³⁰⁻³² - o Investment for supporting those aged 0 to 53 with FASD is \$5.3 billion/year - o \$1.8 billion for health care, corrections, other direct/indirect costs - o Total investment \$9.7 billion/year - o Investissement pour la prise en charge les personnes âgées de 0 à 53 ans ayant un TSAF : 5,3 milliards de dollars par an - o 1,8 milliard de dollars pour les soins de santé, le système correctionnel, et d'autres coûts directs et indirects - o Investissement total : 9,7 milliards de dollars par an	Remplacez les termes « coût » et « charge » par : « investissement »	- L'accent mis sur l'investissement financier associé au TSAF peut perpétuer la stigmatisation vécue par les personnes ayant un TSAF et leurs familles. - De nombreuses études font état d'impacts financiers divers sur la société selon les systèmes évalués (par exemple, la santé, l'éducation, les services sociaux, le système pénitentiaire, la prévention/recherche, la perte de productivité) - D'autres impacts sociaux ne sont pas mesurables (par exemple, la perte de productivité chez les parents, le stress ou la culpabilité des mères) - Nous ne savons pas comment les investissements économiques et sociaux pourraient être affecter lorsque les personnes ayant un TSAF et leurs familles reçoivent les services et les mesures de soutien dont elles ont besoin - Très peu de recherche a été réalisée en dehors du Canada

TERMINOLOGIE RESPECTUEUSE

Question/Enjeu	Ce que nous dit la recherche	Dites ceci	Pourquoi c'est important
<i>Handicap « invisible ou caché »</i>	L'utilisation des termes « invisible ou caché » peut invalider et stigmatiser les personnes ayant un TSAF. Le TSAF a souvent été qualifié de handicap « invisible ou caché » parce que la plupart des personnes (environ 90 %) ayant un TSAF ne présentent aucun signe physique d'incapacité. Cependant, l'utilisation de ces termes peut donner aux personnes ayant un TSAF l'impression que leur handicap est quelque chose qu'elles doivent cacher. L'utilisation du terme TSAF spécifiquement ou du terme handicap seul est moins stigmatisante. Cependant, de nombreuses personnes ayant une expérience vécue choisissent de désigner le TSAF comme un handicap « invisible ». Le respect doit être accordé à la façon dont les personnes ayant une expérience vécue choisissent de décrire leur propre vie et leur handicap.	<i>Utilisez le terme « handicap » seul ou « handicap/TSAF sans signes physiques »</i>	L'utilisation du terme TSAF spécifiquement ou du terme handicap seul est moins stigmatisante. Cependant, de nombreuses personnes ayant une expérience vécue choisissent de désigner le TSAF comme un handicap « invisible ». Le respect doit être accordé à la façon dont les personnes ayant une expérience vécue choisissent de décrire leur propre vie et leur handicap.
<i>« Maladie », « trouble », « handicap », « syndrome » et « condition » utilisés de façon interchangeable</i>	Les diagnosticiens canadiens ont abandonné le terme « syndrome » et utilisent maintenant le terme « trouble » pour désigner le TSAF. ³³	<i>Remplacez « maladie » et « syndrome » par « trouble » ou « handicap »</i>	L'adoption des termes « trouble » ou « handicap » reflète mieux le TSAF comme un spectre et assurera un langage cohérent et une compréhension clinique commune.
<i>« Handicaps secondaires »</i>	Les adolescents et les adultes atteints de TSAF peuvent connaître des taux élevés de difficultés dans la vie quotidienne et des résultats défavorables, notamment ²⁶³⁴³⁵ - Perturbations scolaires - Besoins en matière de vie autonome - Problèmes de santé mentale - Difficultés liées à la consommation de substances - Difficultés avec l'indépendance - Difficultés d'emploi - Instabilité du logement - Interaction avec le système judiciaire - Institutionnalisation dans des établissements psychiatriques ou correctionnels	<i>Remplacez « handicaps secondaires » par :</i> <i>« résultats défavorables »</i> <i>« difficultés dans la vie quotidienne »</i> <i>« impacts »</i> <i>« difficultés associées »</i> <i>ou « domaines de besoin »</i>	L'utilisation du terme « secondaire » peut insinuer que ces difficultés ne sont pas aussi importantes que les différences cérébrales et corporelles associées au TSAF. Les commentaires sur les résultats défavorables du TSAF devraient également être considérés à côté du succès et des possibilités, afin de ne pas biaiser ou limiter les attentes concernant les trajectoires de vie. Limites Bon nombre des défis décrits dans la littérature ne sont pas d'origine biologique ou ne sont pas des « handicaps » en soi, et ne sont pas spécifiques au TSAF.

Question/Enjeu	Ce que nous dit la recherche	Dites ceci	Pourquoi c'est important
<i>Parler respectueusement du TSAF au sein des populations autochtones*</i> <i>Le TSAF est souvent encore perçu uniquement comme un « enjeu autochtone »</i> * Au Canada, le terme « peuples autochtones » désigne les descendants des peuples d'Amérique du Nord qui étaient présents avant la colonisation et englobe trois groupes distincts : les Premières Nations, les Métis et les Inuits.	- Le TSAF touche des personnes de tous les milieux culturels, ethniques et socioéconomiques - Le discours canadien des années 1980 et 1990 a perpétué le stéréotype selon lequel le TSAF était un « enjeu autochtone »³⁶ - Les femmes et les communautés autochtones ont continuellement été soumises à la stigmatisation, aux stéréotypes et à la surveillance³⁷³⁸ - Les recommandations de la Commission de vérité et réconciliation du Canada ont identifié le TSAF dans les appels à l'action #33 et #34 - CanFASD, ainsi que d'autres groupes, travaillent à l'élaboration de stratégies et d'engagements pour répondre à ces recommandations : ○ Développement d'une approche autochtone à la prévention du TSAF ○ Appel à l'action de la CVR 34 : un cadre d'action ○ Engagement de CanFASD envers le partenariat autochtone, la recherche réconciliatrice et l'action	<i>Toutes les populations où l'alcool est consommé sont à risque de TSAF.</i> <i>L'accent doit être déplacé des groupes spécifiques de personnes vers les contextes et conditions plus larges dans lesquels le risque de consommation d'alcool pendant la grossesse est élevé.</i>	Le TSAF est un handicap très complexe, étroitement lié aux déterminants sociaux de la santé et à d'autres facteurs qui peuvent affecter des personnes de tous les milieux économiques, ethniques, religieux, raciaux ou sociaux.
			Limites Il manque des recherches cohérentes et de haute qualité comparant les taux de TSAF parmi les diverses populations et groupes.
<i>Expérience(s) vécue(s) du TSAF</i>	- Lorsqu'on décrit les expériences vécues du TSAF, les termes « au domicile » et « dans le corps » peuvent être utilisés pour distinguer les expériences des personnes qui vivent avec une personne ayant un TSAF, comme un partenaire, un aidant, un autre membre de la famille, etc. (c'est-à-dire l'expérience vécue « au domicile ») et celles qui ont le TSAF (c'est-à-dire l'expérience vécue « dans le corps ») - S'engager de manière significative avec les personnes ayant une expérience vécue « dans le corps » et « au domicile » dans toutes les recherches, politiques et pratiques sur le TSAF permet de mettre en lumière les connaissances et les voix de ceux qui sont les plus touchés.⁴⁸ - Impliquer les perspectives des personnes ayant des expériences vécues de soutien, de défense et de mentorat des personnes ayant un TSAF « au domicile », ainsi que la sagesse expérientielle des personnes ayant une	<i>Envisagez d'utiliser les termes « dans le corps » et « au domicile » pour spécifier les personnes ayant une expérience vécue.</i>	L'utilisation de ces termes peut aider à distinguer les expériences uniques des personnes ayant un TSAF et celles qui ont des expériences d'aidance ou de soutien d'une personne ayant un TSAF.

Question/Enjeu	Ce que nous dit la recherche	Dites ceci	Pourquoi c'est important
	expérience vécue « dans le corps », aidera à maintenir la recherche réelle, impactante, significative et pratique ³⁹		
« <i>TSAF suspecté</i> »	Pour certaines personnes, le mot « suspecté » peut évoquer des associations avec l'implication dans le système judiciaire pénal.	Remplacez le terme « <i>TSAF suspecté</i> » par « <i>TSAF possible</i> » ou <i>quelqu'un qui pourrait avoir le TSAF</i> »	L'utilisation du terme « TSAF suspecté » peut ajouter à la perception erronée que le TSAF est lié à la criminalité et peut davantage stigmatiser les personnes ayant un TSAF.
Utilisation du terme « <i>endommagé</i> »	- Les personnes ayant un TSAF sont souvent décrites comme ayant des « lésions cérébrales importantes » - Des termes tels que « victime », « souffrant », « enfant endommagé » et « blessé » peuvent davantage marginaliser les personnes ayant un TSAF et perpétuer la stigmatisation et le blâme envers les parents et les membres de la famille⁴⁰ - L'utilisation de termes comme « cerveau externe » peut davantage stigmatiser et insinuer que les personnes ayant un TSAF n'ont pas de cerveau	Remplacez des termes comme « <i>lésions cérébrales</i> » par « <i>différences cérébrales</i> » « <i>difficultés</i> », « <i>préoccupations</i> », « <i>besoins</i> » ou « <i>défis</i> »	Un équilibre doit être trouvé entre la reconnaissance des défis importants qui existent pour les personnes ayant un TSAF et leurs familles, et le fait de présenter ces défis comme permanents et immuables. Cet équilibre est nécessaire pour transmettre une compréhension précise du TSAF tout en réduisant la marginalisation et en construisant l'espoir de résultats plus sains.

Question/Enjeu	Ce que nous dit la recherche	Dites ceci	Pourquoi c'est important
« Ne veut pas » vs « Ne peut pas » vs « Comment? »	- Il y a eu un glissement progressif de la compréhension des difficultés d'apprentissage et de comportement liées au TSAF comme délibérées (c'est-à-dire qu'une personne « ne veut pas ») vers la compréhension de ces difficultés comme résultant des impacts cérébraux du TSAF (c'est-à-dire qu'une personne « ne peut pas »). - Cependant, affirmer que les personnes ayant un TSAF « ne peuvent pas » contribue à des stéréotypes et des attentes négatives, et peut perpétuer des sentiments de désespoir, des prophéties auto-réalisatrices et un soutien inadéquat.⁴¹ - Les chercheurs et les défenseurs encouragent une évolution continue de ce récit, en remplaçant « ne peut pas » par « comment? » Autrement dit, comment les prestataires de services et les autres peuvent-ils soutenir la réussite des personnes ayant un TSAF?⁴²	Remplacez des termes comme « ne veut pas » et « ne peut pas » par « comment? »	En nous appuyant sur le récit évolutif de « ne veut pas » vers « ne peut pas » vers « comment? », nous pouvons recadrer notre compréhension et nos approches de l'intervention et du soutien pour mieux identifier des façons de faciliter la croissance et le bien-être des personnes ayant un TSAF.
Blâme des parents, des aidants et des familles	- Les parents, les aidants et les familles des personnes ayant un TSAF subissent de multiples couches de stigmatisation et de marginalisation⁴⁰⁴¹⁴³⁴⁴ - Les parents biologiques d'enfants atteints de TSAF font face à des taux particulièrement élevés de stigmatisation, 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 « résultant de » la consommation d'alcool de la mère; décrivez plutôt les difficultés simplement comme étant associées à l'exposition prénatale à l'alcool Pour plus d'information : - Guide médiatique sur le TSAF - Expériences de stigmatisation des mères	Remplacez les termes stigmatisants tels que « mère alcoolique » par des termes centrés sur la personne tels que « mère biologique, ou parent qui a consommé (ou consomme) des substances pendant la grossesse » Lorsque vous faites référence à l'exposition prénatale à l'alcool, évitez le langage qui attribue la faute.	Un langage stigmatisant existe encore dans la littérature sur le TSAF et cela contribue à marginaliser davantage les personnes concernées et leur famille, alors qu'elles sont en quête d'équité de traitement.
Langage inclusif selon le genre	- Toutes les personnes qui donnent naissance à un enfant ayant un TSAF ne s'identifient pas comme des femmes. Dans les interactions avec les personnes enceintes, il est important de demander comment elles s'identifient quant à leur genre et de les désigner respectueusement avec leurs pronoms. - Pour être inclusif, clair et respectueux de la façon dont toutes les personnes souhaitent être désignées, des termes inclusifs de genre tels que « femmes	Pour être inclusif envers les personnes qui ont conçu ou donné naissance à un enfant ayant un TSAF et qui ne s'identifient pas comme des femmes, lorsqu'on écrit sur le TSAF et l'EPA, envisagez d'utiliser des termes tels que « parent(s) qui accouche(nt) » ou «	Un langage centré sur la personne et axé sur les forces devrait remplacer les messages dépassés et nuisibles sur les parents, les aidants et les familles des personnes ayant un TSAF.

Question/Enjeu	Ce que nous dit la recherche	Dites ceci	Pourquoi c'est important
	enceintes et personnes de genre divers » peuvent être envisagés. Lorsqu'on écrit de façon générale sur les personnes enceintes, un langage neutre de genre tel que « personnes enceintes » et « parent qui accouche » peut également être envisagé. - En même temps, il est important pour certaines femmes d'être désignées comme des femmes ou des mères. Et pour certaines personnes, les termes neutres de genre tels que « personne enceinte » manquent de clarté et peuvent être compris comme faisant référence au partenaire de naissance et non uniquement à la femme enceinte. - Dans de nombreuses cultures autochtones, « mère » et « maternage » ont souvent une importance particulière en tant que rôles et peuvent être importants à utiliser. - Pour être inclusif et éviter de « mettre à l'écart », consultez les personnes ayant une expérience vécue pour savoir quel langage leur convient. Pour plus d'information : Orientation sexuelle, identité de genre, expression de genre et trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale	<i>femmes et personnes de genre divers qui ont donné naissance »</i>	Limites Il existe des lacunes importantes dans la recherche sur les questions d'identité de genre chez les personnes avec le TSAF et parmi les personnes qui ont donné naissance à un enfant avec le TSAF. Il est important que les individus se voient reflétés dans le langage que nous utilisons, y compris dans la recherche, et de demander directement aux gens comment ils souhaitent qu'on les désigne et d'être respectueux de leur identité.
<i>Langage de prévention</i>	- L'utilisation de termes tels que « prévention du TSAF » ou « prévention du TSAF » peut être perçue dans certains contextes comme stigmatisante et peut amener les personnes ayant un ce handicap à avoir l'impression que c'est elles, en tant que personnes, qui devraient être évitées. - Nous reconnaissons l'importance du concept de prévention dans le contexte du TSAF et soulignons que ce travail ne vise pas à empêcher les personnes ayant un TSAF d'exister, mais plutôt à soutenir les femmes et les personnes de genre divers pour qu'elles évitent ou réduisent leur consommation d'alcool pendant la grossesse. - La prévention du TSAF englobe de nombreuses composantes fondamentales, notamment le respect, une approche centrée sur les femmes+, orientée vers la réduction des méfaits, informée par les traumatismes et la violence, culturellement sécuritaire, et utilisant une approche éclairée par le TSAF et le handicap qui demeure respectueuse des personnes ayant une expérience vécue.	<i>Mettez l'accent sur la prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse plutôt que sur la prévention du handicap.</i>	

Question/Enjeu	Ce que nous dit la recherche	Dites ceci	Pourquoi c'est important
<i>Utilisation du terme “stakeholder”:</i>	- Le terme « stakeholder » (partie prenante) est souvent utilisé pour décrire des groupes de personnes qui sont responsables de décisions liées à la santé ou qui sont personnellement concernées par celles-ci. Ces groupes peuvent inclure des patients, des membres du grand public, des prestataires de soins et/ou des décideurs politiques. Cependant, le terme « stakeholder » a des connotations coloniales, faisant référence à un piquet enfoncé dans le sol pour revendiquer un territoire. En raison de cette connotation, il est suggéré de remplacer ce terme par « interest-holder » (partie intéressée). - L'utilisation de ce nouveau terme permet de mettre l'accent non plus sur la propriété, mais sur un impact et des intérêts légitimes. - Pour plus d'information : « Interest-holders » : un nouveau terme pour remplacer « stakeholders » dans le contexte de la recherche et des politiques en matière de santé.	<i>Remplacer “stakeholder” avec “interest-holder”</i>	L'utilisation d'une terminologie qui décrit avec précision les groupes concernés par la recherche et la prise de décision témoigne d'une relation équitable.

LORS DE LA DISCUSSION DES
RÉSULTATS

Question/Enjeu	Ce que nous disent la recherche et les efforts de plaidoyer	Message à retenir	Pourquoi c'est important
<i>Langage axé sur les domaines de forces et des résultats positifs</i>	- Bien que les personnes ayant un TSAF puissent faire face à de nombreux défis, elles possèdent également des domaines de forces, des capacités et un potentiel diversifiés⁴⁵⁴⁶ ○ Forces chez les personnes ayant un TSAF - Considérer la personne dans son ensemble, y compris ses forces, ses difficultés, ainsi que ses intérêts et ses préférences, est important pour construire une compréhension équilibrée et centrée sur l'être humain et des soutiens adaptés - La pratique éclairée par le TSAF comprend la sensibilisation au TSAF, des relations sécuritaires et une approche centrée sur la personne et axée sur les forces⁴⁶⁴⁷	<i>Les personnes ayant un TSAF sont toutes uniques et ont de nombreuses forces.</i> <i>Une approche équilibrée dans le travail avec les personnes ayant un TSAF qui intègre des soutiens ou des adaptations est importante.</i>	Se concentrer uniquement sur les défis associés au TSAF continue de véhiculer le message que ce sont là les principaux attributs des personnes ayant un TSAF. Mettre en évidence les forces dans le TSAF est plus propice à la réduction de la stigmatisation et au soutien de résultats positifs .
			Limites
			La majeure partie de la littérature sur le TSAF est axée sur les déficits, et il y a un besoin crucial de plus de recherches axées sur les forces.
<i>Le TSAF comme handicap permanent</i>	- Il n'existe aucun « remède » contre le TSAF, mais une intervention précoce et un environnement familial stable sont des facteurs de protection importants contre les difficultés plus tard dans la vie³⁴ - Nous nous sommes éloignés du modèle médical (la croyance que les handicaps devraient être « corrigés ») pour reconnaître que les personnes ayant un TSAF peuvent se développer différemment, mais elles se développent quand même - L'utilisation du mot « traitement », « remède » ou « guérison » sans contexte et précaution peut insinuer que les effets du TSAF sont réversibles, et que les soutiens devraient être retirés une fois qu'une personne ayant un TSAF s'en sort bien ou s'épanouit	<i>Il existe de bonnes preuves qu'un soutien précoce et approprié peut améliorer les résultats pour les personnes ayant un TSAF.</i> <i>Des niveaux variables de soutiens peuvent être nécessaires tout au long de la vie, et les services ne devraient pas être retirés lorsqu'une personne ayant un TSAF va bien.</i>	Le TSAF est un trouble permanent affectant tout le corps, mais l'identification et l'intervention précoces peuvent favoriser des résultats positifs pour les personnes ayant un TSAF. Bien qu'il n'existe aucun « remède » contre le TSAF, se concentrer sur la permanence du TSAF peut minimiser le fait que l'intervention peut être importante et bénéfique.

Question/Enjeu	Ce que nous disent la recherche et les efforts de plaidoyer	Message à retenir	Pourquoi c'est important
<i>Espérance de vie et hospitalisation</i>	- Des chercheurs dans un petit nombre d'études ont rapporté que les personnes ayant une EPA et un TSAF peuvent avoir une espérance de vie réduite,⁴⁸ des processus de vieillissement accélérés,⁴⁹ et un risque accru d'hospitalisation⁵⁰ et de mortalité⁵² - Cette recherche est préliminaire et doit donc être interprétée avec une extrême prudence - Il peut y avoir certains facteurs pouvant mener à un décès prématuré lorsque les personnes ayant un TSAF ne sont pas soutenues (c'est-à-dire traumatisme, problèmes de santé mentale et de consommation de substances concomitantes, expériences psychologiques, etc.). Cette question est très écologiquement et le contexte est important pour comprendre pleinement la relation entre le TSAF, les expériences de vie et l'accès aux soutiens.	<i>Les personnes ayant un TSAF peuvent être à risque de moins bons résultats médicaux, mais ceux-ci ne sont pas des conclusions inévitables.</i> <i>L'accès à des soutiens et services adéquats peut modifier les trajectoires à long terme et favoriser des résultats positifs .</i> <i>Il n'existe aucune espérance de vie connue pour les personnes ayant un TSAF.</i>	Les messages fatalistes peuvent augmenter la stigmatisation et le désespoir pour les personnes ayant un TSAF. Les messages liés à l'espérance de vie doivent être contextualisés de manière appropriée et accompagnés de messages de résultats positifs . Il est recommandé de ne plus utiliser de chiffre d'espérance de vie lorsqu'on rapporte sur le TSAF et le décès précoce.
			Limites
			La recherche dans ce domaine en est à ses débuts, est géographiquement limitée et manque de généralisabilité.
<i>Interdépendance</i>	- Alors que l'indépendance est l'idée que nous devrions être capables de tout faire par nous-mêmes, l'interdépendance est la notion que nous comptons tous les uns sur les autres, et il existe un spectre dans lequel nous accédons au soutien pour naviguer dans différents aspects du fonctionnement. - Nous sommes tous interdépendants dans une certaine mesure et il est important de normaliser cette réalité, et de trouver le niveau d'interdépendance approprié sur une base individuelle, ce qui peut différer entre personnes et tâches. ⁴² - Les priorités et les niveaux d'interdépendance peuvent varier en fonction des valeurs, des perspectives, des capacités et des besoins d'un individu, ainsi que les valeurs familiales ou culturelles d'une personne. - Il est important que lorsque les personnes ayant un TSAF commencent à s'épanouir dans des réseaux d'interdépendance, les soutiens ne leur soient pas retirés.	<i>Envisagez de remplacer l'idée d'« indépendance » par le concept d'« interdépendance », par lequel tous les individus, quelle que soit leur capacité, s'appuient sur des personnes et des systèmes à des degrés divers, et que l'interdépendance peut signifier différentes choses pour chaque personne ayant un TSAF.</i>	L'interdépendance est un objectif raisonnable et atteignable pour toutes les personnes ayant un TSAF. Reconnaître cet objectif tout en comprenant que l'interdépendance se présentera différemment pour toutes les personnes est important. Les besoins en matière d'interdépendance doivent être pris en compte tout au long de la vie et maintenus même lorsqu'une personne vit bien.
			Limites
			Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour explorer les besoins et les priorités en matière d'interdépendance et la meilleure façon de soutenir les personnes ayant un TSAF tout au long de leur vie.

SYSTÈME JUDICIAIRE

Question/Enjeu	Ce que nous dit la recherche	Message à retenir	Pourquoi c'est important
Implication dans le système judiciaire	- Il existe des taux élevés de TSAF chez les jeunes et les adultes dans les milieux judiciaires pénaux,¹⁶¹⁷ et de nombreuses personnes ayant un TSAF rapportent avoir eu des démêlés avec la loi en tant que victimes, témoins et personnes qui commettent des infractions²⁶³⁴ - Les personnes présentant un TSAF se retrouvent également impliquées dans des affaires de droit civil et familial - Il est important de se rappeler que toutes les personnes présentant un TSAF ne se retrouvent pas en conflit avec la loi⁵³⁵⁴ Pour plus d'information : - o Le TSAF et le système judiciaire pénal - o Victimisation chez les personnes ayant un TSAF	<i>Les défis et les événements de vie vécus par les personnes ayant un TSAF peuvent entraîner un risque accru d'une série de résultats défavorables lorsqu'elles ne sont pas soutenues, y compris l'implication dans le système judiciaire.</i>	Les lacunes dans les services peuvent laisser les personnes ayant un TSAF et leurs familles sans soutien, ce qui peut conduire à des résultats négatifs tels que l'implication dans le système judiciaire. Cependant, toutes les personnes ayant un TSAF ne sont pas impliquées dans le système judiciaire et nous devons considérer les conséquences potentiellement dommageables d'associer le TSAF à l'implication judiciaire.
			Limites
			Le TSAF n'est pas le seul handicap surreprésenté dans les contextes judiciaires pénaux – il existe également des taux élevés de déficience intellectuelle et de diagnostics psychiatriques chez les jeunes et les adultes. Plus de recherches et de données sont nécessaires pour mieux comprendre la prévalence, les besoins de soutien et les résultats des personnes ayant un TSAF impliquées dans le système judiciaire.
Représentation du TSAF dans les médias	- Les représentations médiatiques du TSAF dans le système judiciaire peuvent perpétuer des généralisations nuisibles sur la criminalité chez les personnes ayant un TSAF⁴¹ - Plusieurs études suggèrent que les personnes ayant un TSAF impliquées dans le système judiciaire pénal ne sont pas plus susceptibles de commettre des crimes violents que les personnes sans TSAF, mais peuvent être plus susceptibles de présenter un mode de délinquance « mixte », avec des crimes violents et non violents⁵⁵⁵⁶ Pour plus d'information : - o Représentation Matters : race, genre, classe et représentations intersectionnelles des personnages autistes et handicapés à la télévision - o Représentations médiatiques de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : une revue de la portée	<i>Aucun comportement criminel systématique n'a été identifié chez les personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes.</i>	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 avec le TSAF
			Limites
			Les médias rapportent souvent des histoires dans lesquelles des personnes ayant un TSAF sont impliquées dans des crimes violents, donnant au TSAF une connotation violente. Nous avons besoin de plus d'informations sur l'implication judiciaire dans le TSAF pour raconter l'histoire complète.

<i>Pratiques de justice alternative</i>	Il existe de nombreuses initiatives à travers le pays pour mieux aborder le TSAF dans le système judiciaire (p. ex., justice réparatrice, programmes de déjudiciarisation, tribunaux spécialisés en TSAF, condamnation conditionnelle ou alternative, tribunaux de santé mentale), mais très peu de recherches ont été menées pour examiner les résultats à long terme de ces programmes. Pour plus d'information : - Pratiques de justice réparatrice avec les contrevenants adultes ayant un TSAF	<i>Les pratiques de justice alternative <u>peuvent être</u> prometteuses pour travailler avec certains personnes ayant des démêlés avec la justice avec le TSAF, mais des recherches supplémentaires sont nécessaires</i>	Le système judiciaire traditionnel n'est pas adéquatement structuré pour soutenir les personnes présentant un TSAF impliquées dans le système judiciaire. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour évaluer l'impact à long terme des pratiques de justice alternative pour les personnes ayant un TSAF.
--	--	--	--

RECHERCHES ÉMERGENTES

Question/Enjeu	Ce que nous dit la recherche	Message à retenir	Pourquoi c'est important
Le rôle des hommes et des pères dans le TSAF	Il existe très peu de recherches sur le lien entre le TSAF et la consommation d'alcool par les partenaires masculins (ou les partenaires de genre divers pouvant contribuer à la conception) pendant la période de préconception ou prénatale. Cependant, la consommation d'alcool par les partenaires masculins/de genre divers a été associée à :^{55,56} - Des niveaux plus élevés de consommation d'alcool maternel pendant la grossesse - Des niveaux plus faibles de succès dans les traitements de l'infertilité - Un poids à la naissance et un âge gestationnel plus faibles - Des taux plus élevés de malformations des ventricules et d'anomalies du situs chez les nourrissons Pour plus d'information : - Le rôle des partenaires dans la prévention du TSAF - Perspectives génétiques et épigénétiques sur le rôle des pères dans le TSAF - Facteurs de risque maternels et paternels pour le TSAF⁵⁹ - La consommation d'alcool paternel affecte-t-elle la gravité des caractéristiques du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale?	La consommation d'alcool des pères n'entraîne pas le TSAF, mais elle exerce une influence importante sur la consommation des mères et sur le développement sain des nourrissons et des enfants.	Les pères et tous les partenaires ont une responsabilité importante de soutenir leurs partenaires enceintes pour rester en bonne santé pendant la grossesse, et dans la santé à long terme de leurs enfants.
			Limites
			C'est un domaine de recherche très nouveau, et des études supplémentaires sont nécessaires pour comprendre le rôle de la consommation d'alcool des pères dans le développement sain de l'enfant.
Comment doit-on décrire le rôle du ND-EPA du DSM-5-TR par rapport au Guide diagnostique canadien?	- Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux définit le ND-EPA comme une condition caractérisée par une exposition prénatale à l'alcool (EPA) et une déficience du fonctionnement neurocognitif, de l'autorégulation et du fonctionnement adaptatif⁶⁰ - Il ne s'agit pas d'un diagnostic formel, mais proposé comme une « condition faisant l'objet d'études complémentaires » - Les chercheurs recommandent une évaluation complète menée par une équipe multidisciplinaire, quelle que soit l'approche diagnostique Pour plus d'information : - Formation d'équipe multidisciplinaire pour le diagnostic du TSAF : un programme d'études en ligne	Nous encourageons les praticiens et cliniciens qui travaillent avec des personnes ayant un EPA à recevoir une formation sur le Guide diagnostique canadien du TSAF de 2016.	Au Canada, le Guide diagnostique du TSAF de 2016 est principalement utilisé pour évaluer et diagnostiquer les personnes qui ont eu une EPA. Le Guide canadien soutient une approche multidisciplinaire du diagnostic, importante pour une compréhension complète des déficiences neurocognitives et des interventions et soutiens nécessaires.
			Limites
			Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comparer et contraster les différents systèmes diagnostiques utilisés à travers le monde.

Question/Enjeu	Ce que nous dit la recherche	Message à retenir	Pourquoi c'est important
<i>Allaitement et TSAF</i>	- Sur la base de recherches préliminaires, les effets de la consommation d'alcool lors de l'allaitement sont inconnus, ce qui signifie que la quantité la plus sécuritaire à boire lors de l'allaitement est de ne pas consommer d'alcool. Pour plus d'information : - Alcool et allaitement	<i>Il est plus sécuritaire de ne pas boire pendant l'allaitement.</i>	La recherche dans ce domaine en est à ses débuts, est géographiquement limitée et manque de généralisabilité.
<i>TSAF et autisme</i>	- Le TSAF et l'autisme sont tous deux des troubles neurodéveloppementaux et spectraux, mais leurs étiologies diffèrent – il existe des causes connues du TSAF, tandis que la cause de l'autisme est incertaine - Malgré certains symptômes qui se chevauchent (p. ex., difficultés sociales et de communication), le TSAF et l'autisme ont des présentations distinctes dans les contextes cliniques et quotidiens⁶² - Les familles des personnes ayant un TSAF et d'autisme ont des expériences différentes⁶³ - Le TSAF est au moins deux fois plus fréquent que l'autisme Pour plus d'information : Trouble du spectre de l'autisme et trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : une revue de la littérature	<i>Le TSAF et l'autisme sont tous deux des troubles neurodéveloppementaux spectraux avec certains symptômes qui se chevauchent, mais ont des causes, des manifestations et des meilleures pratiques distinctes.</i>	Le TSAF et l'autisme partagent certaines similitudes, mais ils sont vécus différemment par les personnes et les familles.
			Limites
			Certaines recherches épigénétiques émergentes explorent le lien entre le TSAF et l'autisme, mais on en sait peu sur l'association entre les deux troubles.
<i>Âge développemental vs âge chronologique</i>	- Les personnes présentant un TSAF peuvent avoir des besoins associés à des niveaux plus jeunes que leur âge chronologique⁵⁰ - Le fonctionnement peut également être inégal selon les domaines, avec des capacités limitées dans certains domaines mais des capacités typiques ou avancées dans d'autres - Avec l'âge croissant, les attentes sociétales en matière d'autonomie et d'indépendance peuvent être particulièrement difficiles pour les personnes ayant un TSAF⁴²	<i>Bien que les descripteurs d'âge puissent être utiles pour décrire la situation et les besoins d'une personnes, s'éloigner de cette approche soutiendra mieux un récit axé sur les forces du TSAF.</i>	Les personnes ayant un TSAF ont des forces, des difficultés et des intérêts qui devraient tous être pris en compte pour mieux comprendre et répondre à leurs besoins individuels.
			Limites
			Se concentrer uniquement sur l'âge développemental peut nous amener à négliger le fait que, avec du soutien, les personnes ayant un TSAF continuent de se développer et de réussir.

Question/Enjeu	Ce que nous dit la recherche	Message à retenir	Pourquoi c'est important
Neurodiversité	- À la base, la neurodiversité est un concept qui représente la grande variété de différences au sein de l'humanité. - La neurodiversité est un concept englobant des considérations à la fois au niveau individuel (c'est-à-dire l'identité) et au niveau systémique (c'est-à-dire le mouvement politique). C'est un phénomène relativement nouveau et, à ce titre, une définition et une compréhension claires de la neurodiversité ne sont pas encore partagées. - Le concept de neurodiversité ne nie pas la singularité des personnes ayant un TSAF. Les termes neurodiversité et TSAF ne sont pas interchangeables, mais chaque terme a de la valeur. - Il est important de respecter la façon dont chaque personne souhaite être identifiée et désignée. Pour plus d'information : Neurodiversité et TSAF	<i>Les personnes peuvent s'identifier comme ayant le TSAF, et/ou comme étant neurodivergentes, et/ou les deux. Les personnes peuvent trouver différentes étiquettes préférables dans différents espaces, surtout compte tenu de la stigmatisation associée au TSAF.</i>	La neurodiversité, en tant que concept lié à l'identité individuelle et mouvement social, a reçu une attention accrue. Comprendre où s'inscrit le TSAF dans ce cadre est une réflexion continue et importante. Il est toujours essentiel de respecter la façon dont les personnes souhaitent être identifiées et désignées.
			Limites
			Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre comment le TSAF s'inscrit dans le contexte de la neurodiversité, notamment en faisant participer les personnes ayant une expérience vécue « dans le corps » et « à la maison ».

References

1. Popova S, Lange S, Poznyak V, et al. Population-based prevalence of fetal alcohol spectrum disorder in Canada. *BMC Public Health*. 2019;19(1):845.
2. Thanh NX, Jonsson E, Salmon A, Sebastianski M. Incidence and prevalence of fetal alcohol spectrum disorder by sex and age group in Alberta, Canada. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2014;21(3):e395-404.
3. Palmeter S, Probert A, Lagacé C. FASD prevalence among children and youth: results from the 2019 Canadian Health Survey on Children and Youth. *Health Promot Chronic Dis Prev Can*. 2021;41(9):272-276.
4. Pei J, Reid-Westoby C, Siddiqua A, et al. Teacher-Reported Prevalence of FASD in Kindergarten in Canada: Association with Child Development and Problems at Home. *J Autism Dev Disord*. 2021;51(2):433-443.
5. May PA, Baete A, Russo J, et al. Prevalence and characteristics of fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics*. 2014;134(5):855-866.
6. May PA, Keaster C, Bozeman R, et al. Prevalence and characteristics of fetal alcohol syndrome and partial fetal alcohol syndrome in a Rocky Mountain Region City. *Drug Alcohol Depend*. 2015;155:118-127.
7. May PA, Chambers CD, Kalberg WO, et al. Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. *Jama*. 2018;319(5):474-482.
8. May PA, Hasken JM, Baete A, et al. Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a Midwestern City: Child Characteristics, Maternal Risk Traits, and Prevalence. *Alcohol Clin Exp Res*. 2020;44(4):919-938.
9. May PA, Hasken JM, Bozeman R, et al. Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a Rocky Mountain Region City: Child Characteristics, Maternal Risk Traits, and Prevalence. *Alcohol Clin Exp Res*. 2020;44(4):900-918.
10. May PA, Hasken JM, Stegall JM, et al. Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a Southeastern County of the United States: Child Characteristics and Maternal Risk Traits. *Alcohol Clin Exp Res*. 2020;44(4):939-959.
11. May PA, Hasken JM, Hooper SR, et al. Estimating the community prevalence, child traits, and maternal risk factors of fetal alcohol spectrum disorders (FASD) from a random sample of school children. *Drug and Alcohol Dependence*. 2021;227:108918.
12. Lange S, Shield K, Rehm J, Popova S. Prevalence of fetal alcohol spectrum disorders in child care settings: a meta-analysis. *Pediatrics*. 2013;132(4):e980-995.
13. Engesether B, Hoffner M, Johnson E, Klug MG, Popova S, Burd L. Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder in foster care: A scoping review. *Alcohol Clin Exp Res (Hoboken)*. 2024;48(8):1443-1450.
14. Bower C, Watkins RE, Mutch RC, et al. Fetal alcohol spectrum disorder and youth justice: a prevalence study among young people sentenced to detention in Western Australia. *BMJ Open*. 2018;8(2):e019605.
15. Fast DK, Conry J, Loock CA. Identifying fetal alcohol syndrome among youth in the criminal justice system. *J Dev Behav Pediatr*. 1999;20(5):370-372.
16. McLachlan K, McNeil A, Pei J, Brain U, Andrew G, Oberlander TF. Prevalence and characteristics of adults with fetal alcohol spectrum disorder in corrections: a Canadian case ascertainment study. *BMC Public Health*. 2019;19(1):43.
17. Popova S, Lange S, Bekmuradov D, Mihic A, Rehm J. Fetal alcohol spectrum disorder prevalence estimates in correctional systems: a systematic literature review. *Can J Public Health*. 2011;102(5):336-340.
18. Mela M, Wall L, Buttinger P, DesRoches A, Wrath AJ. Rates and implications of fetal alcohol spectrum disorder among released offenders with mental disorder in Canada. *Behav Sci Law*. 2022;40(1):144-158.
19. Day NL, Helsel A, Sonon K, Goldschmidt L. The association between prenatal alcohol exposure and behavior at 22 years of age. *Alcohol Clin Exp Res*. 2013;37(7):1171-1178.
20. Long X, Lebel C. Evaluation of Brain Alterations and Behavior in Children With Low Levels of Prenatal Alcohol Exposure. *JAMA Netw Open*. 2022;5(4):e225972.
21. O'Connor MJ, Paley B. Psychiatric conditions associated with prenatal alcohol exposure. *Dev Disabil Res Rev*. 2009;15(3):225-234.
22. Pei J, Denys K, Hughes J, Rasmussen C. Mental health issues in fetal alcohol spectrum disorder. *J Ment Health*. 2011;20(5):438-448.
23. Temple VK, Cook JL, Unsworth K, Rajani H, Mela M. Mental Health and Affect Regulation Impairment in Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Results from the Canadian National FASD Database. *Alcohol Alcohol*. 2019;54(5):545-550.
24. Weyrauch D, Schwartz M, Hart B, Klug MG, Burd L. Comorbid Mental Disorders in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Systematic Review. *J Dev Behav Pediatr*. 2017;38(4):283-291.
25. Popova S, Lange S, Burd L, Urbanoski K, Rehm J. Cost of specialized addiction treatment of clients with fetal alcohol spectrum disorder in Canada. *BMC Public Health*. 2013;13:570.
26. McLachlan K, Flannigan K, Temple V, Unsworth K, Cook JL. Difficulties in Daily Living Experienced by Adolescents, Transition-Aged Youth, and Adults With Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcohol Clin Exp Res*. 2020;44(8):1609-1624.
27. Flannigan K, McMorris C, Ewasiuk A, et al. Suicidality and Associated Factors Among Individuals Assessed for Fetal Alcohol Spectrum Disorder Across the Lifespan in Canada. *Can J Psychiatry*. 2022;67(5):361-370.
28. Flannigan K, Coons-Harding KD, Anderson T, et al. A Systematic Review of Interventions to Improve Mental Health and Substance Use Outcomes for Individuals with Prenatal Alcohol Exposure and Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcohol Clin Exp Res*. 2020;44(12):2401-2430.
29. Thanh NX, Jonsson E. Costs of fetal alcohol spectrum disorder in Alberta, Canada. *Can J Clin Pharmacol*. 2009;16(1):e80-90.
30. Stade B, Ali A, Bennett D, et al. The burden of prenatal exposure to alcohol: revised measurement of cost. *Can J Clin Pharmacol*. 2009;16(1):e91-102.
31. Popova S, Lange S, Burd L, Rehm J. Cost attributable to Fetal Alcohol Spectrum Disorder in the Canadian correctional system. *Int J Law Psychiatry*. 2015;41:76-81.
32. Thanh NX, Jonsson E. Costs of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in the Canadian Criminal Justice System. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2015;22(1):e125-131.
33. Cook JL, Green CR, Lilley CM, et al. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *Cmaj*. 2016;188(3):191-197.
34. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Behav Pediatr*. 2004;25(4):228-238.
35. Rangmar J, Hjern A, Vinnerljung B, Strömland K, Aronson M, Fahlke C. Psychosocial outcomes of fetal alcohol syndrome in adulthood. *Pediatrics*. 2015;135(1):e52-58.

36. McKenzie HA, Dell CA, Fornssler B. 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*. 2016;3(4):378-386.
37. Tait C. *The tip of the iceberg: the "making" of fetal alcohol syndrome in Canada* [Doctoral Dissertation], McGill University; 2003.
38. Yousefi N, Chaufan C. 'Think before you drink': Challenging narratives on foetal alcohol spectrum disorder and indigeneity in Canada. *Health (London)*. 2022;26(5):622-642.
39. Reid D, Beland W, Richardson L, Flannigan K. What If? Incorporating the Voices of Those with Lived Experience to Change the Focus of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research. *Journal of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. 2022;4(S1):e162-e170.
40. Roozen S, Stutterheim SE, Bos AER, Kok G, Curfs LMG. Understanding the Social Stigma of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: From Theory to Interventions. *Foundations of Science*. 2022;27(2):753-771.
41. Aspler J ZN, Bell E, et al. . Stigmatisation, exaggeration, and contradiction: An analysis of scientific and clinical content in Canadian print media discourse about Fetal Alcohol Spectrum Disorder. . *Can J Bioeth*. 2019;2(2):23–35.
42. Pei J, Joly, V., Kennedy, K., & Flannigan, K. *Towards Healthy Outcomes: A Framework for Integrated Community Intervention.*: Canada FASD Research Network in collaboration with the University of Alberta;2024.
43. Corrigan PW, Lara JL, Shah BB, Mitchell KT, Simmes D, Jones KL. The Public Stigma of Birth Mothers of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcohol Clin Exp Res*. 2017;41(6):1166-1173.
44. Bell E, Andrew G, Di Pietro N, Chudley AE, N. Reynolds J, Racine E. It's a Shame! Stigma Against Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Examining the Ethical Implications for Public Health Practices and Policies. *Public Health Ethics*. 2016;9(1):65-77.
45. Olson HC, Sparrow J. A shift in perspective on secondary disabilities in fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Clin Exp Res*. 2021;45(5):916-921.
46. Flannigan K, Wrath A, Ritter C, et al. Balancing the story of fetal alcohol spectrum disorder: A narrative review of the literature on strengths. *Alcohol Clin Exp Res*. 2021;45(12):2448-2464.
47. Rutman D. Becoming FASD Informed: Strengthening Practice and Programs Working with Women with FASD. *Subst Abuse*. 2016;10(Suppl 1):13-20.
48. Thanh NX, Jonsson E. Life Expectancy of People with Fetal Alcohol Syndrome. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2016;23(1):e53-59.
49. Okazaki S, Otsuka I, Shinko Y, et al. Epigenetic Clock Analysis in Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcohol Clin Exp Res*. 2021;45(2):329-337.
50. Oh SS, Kim YJ, Jang SI, Park S, Nam CM, Park EC. Hospitalizations and mortality among patients with fetal alcohol spectrum disorders: a prospective study. *Sci Rep*. 2020;10(1):19512.
51. Flannigan K, Pei J, Stewart M, Johnson A. Fetal Alcohol Spectrum Disorder and the criminal justice system: A systematic literature review. *International Journal of Law and Psychiatry*. 2018;57:42-52.
52. Flannigan K, Pun JW, Buttinger P, et al. An updated systematic review of the literature on fetal alcohol spectrum disorder and the criminal legal system. *International Journal of Law and Psychiatry*. 2025;100:102073.
53. K M. *An examination of the abilities, risks, and needs of adolescents and young adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) in the criminal justice system.*, Simon Fraser University; 2012.
54. MacPherson PH CA, Grant BA. *Fetal Alcohol Spectrum Disorder in a correctional population: Prevalence, screening and characteristics, Research Report R-247*. Ottawa, ON2011.
55. McBride N, Johnson S. Fathers' Role in Alcohol-Exposed Pregnancies: Systematic Review of Human Studies. *Am J Prev Med*. 2016;51(2):240-248.
56. Thomas KN, Srikanth N, Bhadsavle SS, et al. Preconception paternal ethanol exposures induce alcohol-related craniofacial growth deficiencies in fetal offspring. *J Clin Invest*. 2023;133(11).
57. May PA, Hasken JM, de Vries MM, et al. Maternal and paternal risk factors for fetal alcohol spectrum disorders: Alcohol and other drug use as proximal influences. *Alcohol Clin Exp Res (Hoboken)*. 2023;47(11):2090-2109.
58. Association AP. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed., text rev. ed: American Psychiatric Publishing.; 2022.
59. Doyle LR, Mattson SN. Neurobehavioral Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure (ND-PAE): Review of Evidence and Guidelines for Assessment. *Curr Dev Disord Rep*. 2015;2(3):175-186.
60. Temple V, L. CJ, Kathy U, and Roberts N. 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*. 2021;14(1):107-121.
61. Watson S, Hayes S, Radford-Paz E, Coons K. "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*. 2013;19(3):76-93.



Merci à tous les chercheur·se·s et le personnel 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 info@canfasd.ca.