

# Messages communs

*Lignes directrices pour parler et écrire au sujet du TSAF*

2024

## Lignes directrices pour écrire et parler au sujet du TSAF

Le but de ce document est d'aider ceux qui parlent et écrivent au sujet du TSAF - et des problèmes liés à la déficience - 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.

Une version du guide est également disponible en anglais.

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.

### ***Une note sur notre processus :***

Ces lignes directrices sont un « document évolutif » qui a été élaboré en collaboration et est mis à jour chaque année par les chercheurs, le personnel et les partenaires du Réseau canadien de recherche CanFASD. Chaque année, nous examinons les recherches émergentes dans le domaine afin d'identifier de nouvelles études relatives à l'utilisation du langage et/ou aux récits relatifs au TSAF. Lorsque des ajouts sont apportés au document, nous consultons des experts pour nous assurer que nos recommandations reflètent la littérature la plus récente et les meilleures pratiques. Nous maintenons également une liste continue de sujets soulevés dans les conversations entre le personnel de CanFASD, les chercheurs, l'équipe de collaboration d'experts sur le TSAF chez les adultes, le comité consultatif des familles, notre plus grande communauté de membres de CanFASD et les partenaires afin de capturer l'évolution des messages au sein de la communauté du TSAF, particulièrement ceux liés à une expérience vécue.

Il est important de se rappeler qu'une approche « universelle » en matière de langage et de messages peut ne pas s'appliquer lorsqu'on parle et écrit au sujet du TSAF. Les suggestions présentées ici se veulent inclusives et respectueuses pour toutes les personnes atteintes de TSAF et leurs familles. Cependant, reconnaissant la diversité et le caractère unique de chaque personne atteinte de TSAF, nous recommandons toujours de consulter chaque personne individuellement pour garantir que les choix linguistiques reflètent et respectent l'expérience de chaque personne.

### ***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.

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 à travers le Canada pour promouvoir un langage précis et cohérent lorsqu'il s'agit de TSAF :

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

**Le TSAF est une déficience permanente à vie. Les personnes atteintes de 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 compétences sociales pour atteindre leur plein potentiel.**

**Chaque personne atteinte de 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><i>Combien de personnes sont atteintes de TSAF ?</i></p>	<p><b>Au Canada</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 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<sup>1</sup></li> <li>- En Alberta, les estimations sont de 1 à 4% dans la population générale<sup>2</sup></li> </ul> <p><b>Aux Etats-Unis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des chercheurs <sup>5-11</sup> 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</li> </ul> <p>Le TSAF est souvent sous-reconnu et sous-identifié, il est donc probable que les estimations de la prévalence soient prudentes.</p> <p>Pour en savoir plus:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <a href="#">The Prevalence of FASD<sup>12</sup></a> (en anglais)</li> </ul>	<p><i>Les chercheurs suggèrent qu'actuellement, au moins 4 % des personnes au Canada sont atteints de 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><b>Limitations</b></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><i>Taux de TSAF dans des populations particulières</i></p>	<p><b>Enfants pris en charge<sup>13,14</sup></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Canada</i> : jusqu'à 11%</li> <li>- <i>International</i> : plus de 20%</li> </ul>	<p><i>Les recherches suggèrent que le TSAF est plus commun dans les populations particulières, y compris</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><b>Populations impliquées dans le système judiciaire</b><sup>15-18</sup></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Canada</i>: 10-23% des jeunes et jusqu'à 18% chez les adultes</li> <li>- <i>International</i>: 36% en Australie</li> </ul> <p>Pour en savoir plus : <a href="#">FASD Prevalence in Special Populations</a><sup>19</sup> (en anglais)</p>	<p><i>celles qui sont impliquées dans les systèmes de protection de l'enfance et de justice</i></p>	<p><b>Limitations</b></p> <p>La recherche dans ce domaine est limitée et on pense 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"> <li>- Malgré des recherches approfondies, il n'a pas été établi de niveau sécuritaire d'alcool à consommer pendant la grossesse.</li> <li>- Même des « faibles » niveaux d'exposition prénatale à l'alcool ont des effets négatifs sur le développement à long terme<sup>20</sup></li> <li>- Les chercheurs et les experts cliniques en santé maternelle et prénatale recommandent de ne pas consommer d'alcool</li> </ul>	<p><b>Reformulons la question pour mieux refléter le message que vous voulons faire passer :</b></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><b>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.</b></p> <p><b>Limitations</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des termes comme « faible » et « modéré » sont peu clairs et subjectifs.</li> <li>- Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles les gens sont amenés à consommer de l'alcool pendant leur grossesse</li> <li>- De nombreuses personnes consomment de l'alcool avant de savoir qu'elles sont enceintes</li> </ul>
<p><i>TSAF, santé mentale et consommation de substance</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Environ 90% des personnes atteintes de TSAF ont également un diagnostic de santé mentale <sup>22-24</sup></li> <li>- 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<sup>25</sup></li> <li>- La consommation de substances psychoactives a également été rapportée chez 22 à 80% des adolescents / adultes atteints de TSAF <sup>26</sup></li> <li>- Environ 26% des personnes atteintes de TSAF ont ou ont eu des pensées ou des comportements suicidaires ; la</li> </ul>	<p><i>Lorsqu'elles ne sont pas accompagnées, les personnes atteintes de TSAF sont confrontées à des taux particulièrement élevés de problèmes de santé mentale et de consommation de substances</i></p>	<p><b>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.</b></p> <p><b>Limitations</b></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>consommation de substances, les traumatismes et la dépression/l'anxiété sont associés à un risque plus élevé de suicidalité<sup>27</sup></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Il existe une lacune importante dans la recherche sur les interventions en santé mentale et en abus de substances pour les personnes atteintes de TSAF<sup>28</sup></li> </ul>		
<p><b>Coûts économiques et sociaux</b></p>	<p>Le TSAF a été associé à des investissements sociaux et économiques élevés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- En <b>Alberta</b> :<sup>29</sup> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Investissement économique à long terme (nombre d'enfants nés chaque année): 130 à 400 millions de dollars par an</li> <li>○ Investissement économique à court terme de 48 à 143 millions de dollars par an (personnes vivant actuellement avec le TSAF):</li> </ul> </li> <li>- Au <b>Canada</b> :<sup>29-31</sup> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Investissement de l'assistance aux 0 à 53 ans atteints de TSAF : 5,3 milliards de dollars par an</li> <li>○ 1,8 milliards de dollars pour les soins de santé, les services correctionnels, les autres coûts directs / indirects</li> <li>○ Investissement total de 9,7 milliards de dollars par an</li> </ul> </li> </ul>	<p><b>Remplacez les termes tels que « coût » et « fardeau » par « investissement »</b></p> <p><b>Un investissement social et économique important est nécessaire pour soutenir des ressources et des services adéquats pour assurer la prévention, l'intervention et le diagnostic, et pour favoriser de meilleurs résultats pour les personnes atteintes de TSAF et leurs familles</b></p>	<p><b>Il existe des preuves contradictoires sur le coût total réel du TSAF, et il faut se garder de considérer l'incapacité comme un fardeau.</b></p> <p><b>Limitations</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 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)</li> <li>- Les autres « coûts » ne sont pas mesurables (par exemple, pertes de productivité pour les parents, stress / culpabilité des mères)</li> <li>- 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.</li> <li>- Très peu de recherches sont effectuées à l'extérieur du Canada</li> <li>- Les coûts estimés n'incluent pas les coûts sociaux et culturels.</li> </ul>

## TERMINOLOGIE & LANGAGE

Question/problème	Ce que les recherches nous disent	Leçons à en tirer	Pourquoi c'est important
<p><b>« handicap secondaire »</b></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<sup>33-35</sup>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- scolarité perturbée</li> <li>- Comportements sexuels inappropriés</li> <li>- Problèmes de santé mentale</li> <li>- défis d'abus de substances</li> <li>- défis face à l'indépendance</li> <li>- Chômage</li> <li>- problèmes de logement</li> <li>- Problème avec la loi</li> <li>- Enfermement en établissements psychiatrique ou correctionnel</li> </ul>	<p><b>Remplacer le terme</b></p> <p><b>« handicap secondaire »</b></p> <p><b>par</b></p> <p><b>« conséquences défavorables »</b></p> <p><b>« défis »</b></p> <p><b>« impacts »</b></p> <p><b>ou</b></p> <p><b>« domaines ayant des besoins particuliers »</b></p>	<p>L'utilisation du terme « secondaire » peut insinuer que ces différences ne sont pas aussi proéminentes ou importantes que les déficits cérébraux et corporels primaires associés au TSAF.</p> <p><b>Limitations</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 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</li> <li>- 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</li> </ul>
<p><b>« handicap invisible »</b></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><b>Remplacer le terme</b></p> <p><b>« invisible »</b></p> <p><b>par</b></p> <p><b>« caché »</b></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><b>« Maladie », « trouble », « handicap », « syndrome », « état » sont utilisés de</b></p>	<p>Les diagnosticiens canadiens ont cessé d'utiliser le terme « syndrome » et utilisent maintenant le terme « trouble » pour parler du TSAF.<sup>36</sup></p>	<p><b>Remplacer les termes</b></p> <p><b>« maladie » et « syndrome »</b></p> <p><b>par</b></p> <p><b>« trouble » ou « incapacité »</b></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><i>manière interchangeable</i></p>			
<p><b>Parler respectueusement du TSAF au sein des populations autochtones<sup>1</sup></b></p> <p><b>Le TSAF est souvent considéré comme un « problème autochtone »</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le TSAF touche des personnes de toutes origines culturelles et ethniques</li> <li>- Le discours canadien des années 1980 et 1990 a perpétué le stéréotype selon lequel le TSAF était un « problème autochtone »<sup>37</sup></li> <li>- Les femmes et les communautés autochtones ont été continuellement soumises à la stigmatisation, aux stéréotypes et à la surveillance<sup>38,39</sup></li> <li>- Les recommandations canadiennes sur la vérité et la réconciliation ont identifié le TSAF dans les appels à l'action #33 et #34</li> <li>- 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"> <li>o <a href="#">Developing an Indigenous Approach to FASD Prevention</a><sup>40</sup></li> <li>o TRC <a href="#">Call to Action 34: A Framework for Action</a><sup>41</sup></li> <li>o CanFASD <a href="#">Commitment to Indigenous Partnership, Reconciliatory Research, and Action</a><sup>42</sup></li> </ul> </li> </ul>	<p><b>Toutes les populations où l'alcool est consommé sont à risque</b></p> <p><b>Remplacer la terminologie dépassée par le terme « autochtone »</b></p>	<p><b>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.</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Limitations</b></p> <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><b>langage basé sur les forces et résultats sains</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bien que les personnes atteintes de TSAF rencontrent des difficultés, elles possèdent également des forces, des compétences et font preuve de résilience<sup>43</sup> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <a href="#">Strengths Among Individuals with FASD (en anglais)</a></li> </ul> </li> <li>- 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<sup>44, 45</sup></li> <li>- Les personnes atteintes de TSAF devraient toujours être référées en utilisant un langage qui parle de la personne d'abord, sauf demande différente de la personne concernée</li> </ul>	<p><b>Les personnes atteintes de TSAF sont résilientes et ont de nombreuses forces</b></p> <p><b>Une approche équilibrée qui met l'accent sur la façon dont les soutiens ou les adaptations ont permis de bonnes choses est importante</b></p>	<p><b>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.</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Limitations</b></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><b>Le TSAF comme déficience permanente</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 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<sup>33</sup></li> <li>- Nous nous sommes éloignés du modèle médical (qui postule que les incapacités devraient être « corrigées ») pour reconnaître que les personnes atteintes de TSAF peuvent se développer différemment mais continuent de se développer.</li> <li>- L'utilisation du mot « traitement » peut signifier que les effets du TSAF sont réversibles</li> </ul>	<p><b>Il existe des preuves solides qu'un soutien précoce et approprié peut améliorer les résultats pour les personnes atteintes de TSAF</b></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 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><b>« vivant avec » ou « affecté par » le TSAF</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le TSAF n'est pas une entité ou une personne et il n'est pas possible de « vivre avec »</li> <li>- De même, déclarer qu'une personne est « affectée par » le TSAF peut impliquer une affliction, une détresse ou un désespoir</li> </ul>	<p><b>Remplacer les termes « vivant avec » et « affecté par » par les termes « ayant reçu un diagnostic » ou « atteint de TSAF »</b></p>	<p>L'utilisation de termes comme « vivant avec » ou « affecté par » le TSAF peut suggérer une lutte ou un fardeau et minimiser les forces et les succès des personnes atteintes de TSAF</p>
<p><b>Expérience avec le TSAF</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour décrire les expériences vécues liées au TSAF, les termes « au domicile » et « en soi » peuvent être utilisés pour distinguer les expériences des personnes qui vivent avec une personne atteinte de TSAF, comme un conjoint, un aidant naturel, une famille, etc. (c'est-à-dire une expérience vécue « au domicile ») et ceux qui sont atteints de TSAF (c'est-à-dire une expérience vécue « en soi »)</li> <li>- S'engager de manière significative avec les personnes ayant une expérience vécue dans leur corps et à la maison dans toutes les recherches, politiques et pratiques sur le TSAF permet de mettre en valeur les connaissances et les voix des personnes les plus touchées.<sup>46</sup></li> <li>- Impliquer les points de vue de personnes ayant vécu des expériences à la maison en matière de soutien, de défense et de mentorat pour les personnes atteintes de TSAF, ainsi que la sagesse expérientielle de personnes ayant vécu une expérience dans leur corps, contribuera à maintenir la recherche réelle, percutante et significative et pratique.<sup>46</sup></li> </ul>	<p><b>Pensez à utiliser les termes « au domicile » et « en soi » pour désigner les personnes ayant une expérience avec le TSAF.</b></p>	<p>L'utilisation de ces termes peut aider à distinguer les expériences uniques des personnes atteintes de TSAF de celles qui ont déjà prodigué des soins ou soutenu une personne atteinte de TSAF.</p>

<p><b>« TSAF suspecté »</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour certaines personnes, le mot « suspecté » peut évoquer des associations avec une implication dans la justice pénale.</li> </ul>	<p><b>Remplacer les termes « TSAF suspecté » par les termes « TSAF possible » ou « quelqu'un qui pourrait être atteint de TSAF »</b></p>	<p>L'utilisation du terme « TSAF suspecté » peut ajouter à la perception erronée selon laquelle le TSAF est lié à la délinquance criminelle et peut stigmatiser davantage les personnes atteintes de TSAF.</p>
<p><b>Faire référence aux défis</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les personnes atteintes de TSAF sont souvent identifiées comme ayant des « lésions cérébrales importantes »</li> <li>- 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<sup>47</sup></li> <li>- L'utilisation de termes comme « cerveau externe » peut stigmatiser davantage et laisser entendre que les personnes atteintes de TSAF n'ont pas de cerveau.</li> <li>- Les termes stigmatisants devraient être remplacés par un langage neutre</li> </ul>	<p><b>Remplacer des termes comme « lésions cérébrales » par « différences basées sur le cerveau », « défis », « préoccupations », ou « difficultés »</b></p>	<p>Il faut trouver un équilibre entre reconnaître des défis importants qui 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><b>« ne veut pas » vs « ne peut pas » vs « comment? »</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il y a eu un changement graduel de la compréhension des difficultés d'apprentissage et de comportement liées au TSAF comme étant un comportement volontaire (une personne « ne veut pas ») vers une compréhension de ces difficultés comme résultant des impacts cérébraux du TSAF (une personne « ne peut pas »)</li> <li>- Cependant, affirmer que les personnes atteintes de TSAF « ne peuvent pas » contribue aux attentes et aux stéréotypes négatifs, et peut perpétuer des sentiments de désespoir, des prophéties auto-réalisatrices et un soutien inadéquat.<sup>48</sup></li> <li>- Les chercheurs et les défenseurs encouragent une évolution continue de ce récit, en remplaçant « ne peut pas » par « comment ? » C'est-à-dire, comment les fournisseurs de services et autres pourraient-ils favoriser la réussite des</li> </ul>	<p><b>Remplacer des termes comme « ne veut pas » et « ne peut pas » par « comment? »</b></p>	<p>S'appuyant sur le récit évolutif du « ne veut pas » au « ne peut pas » au « comment ? », nous pouvons recadrer notre compréhension et nos approches d'intervention et de soutien pour mieux identifier les moyens de faciliter la croissance et le bien-être des personnes atteintes de TSAF.</p>

	<p>personnes atteintes de TSAF ?<sup>49</sup></p>		
<p><b>Parents, aidants naturels et familles</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les parents, les aidants naturels et les familles des personnes atteintes de TSAF subissent de multiples niveaux de stigmatisation et de marginalisation<sup>47,48,50,51</sup></li> <li>- 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</li> <li>- 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</li> </ul> <p>Pour en savoir plus:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <a href="#">FASD Media Guide (en anglais)</a></li> <li>- <a href="#">Mothers' Experiences of Stigma (en anglais)</a></li> </ul>	<p><b>Remplacer les termes stigmatisants tels que « <i>mère alcoolique</i> » avec des termes axés sur les personnes d'abord tels que « <i>femme qui consomme des substances</i> »</b></p> <p><b><u>Lorsque vous faites référence à l'exposition prénatale à l'alcool, évitez les termes qui blâment.</u></b></p>	<p><b>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.</b></p>
<p><b>Langage inclusif</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les personnes qui donnent naissance à un enfant atteint de TSAF ne s'identifieront pas toutes comme des femmes. Dans les interactions avec les femmes enceintes, <b>il est important de leur demander comment elles identifient leur genre et de s'y référer respectueusement en utilisant leurs pronoms préférés.</b></li> <li>- Pour être inclusifs, clairs et respectueux de la façon dont toutes les personnes souhaitent être désignées, des termes additifs de</li> </ul>	<p><b>Pour inclure les personnes qui ont conçu ou donné naissance à un enfant atteint de TSAF et qui ne s'identifient pas comme des femmes, lorsque vous écrivez quelque chose au sujet du TSAF ou de l'EPA, envisagez l'utilisation de termes tel que « <i>parent(s)</i> »</b></p>	<p><b>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.</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Limitations</b></p> <p>Il existe des lacunes importantes dans la recherche sur les questions d'identité de genre chez les personnes</p>

	<p>genre tels que « femmes et personnes de divers genres enceintes » peuvent être envisagés. Lorsque l’on écrit de manière générale sur les personnes enceintes, des termes non sexistes tels que « personnes enceintes » et « parent biologique » peuvent également être envisagés.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- D’un autre côté, il est important que certaines femmes soient appelées femmes ou mères. Et pour certaines personnes, les termes non binaires tels que « personne enceinte » manquent de clarté et peuvent être interprétés comme désignant le partenaire biologique et non la femme enceinte.</li> <li>- Dans de nombreuses cultures autochtones, « mère » et « maternage » revêtent souvent une importance particulière en tant que rôles et peuvent être importants à utiliser.</li> <li>- Pour être inclusif et éviter « l’altérité », consultez des personnes ayant une expérience vécue pour savoir quel langage leur convient.</li> </ul>	<p><b><i>biologique(s) » ou « femmes et personnes de divers genres qui ont accouché » ou « mères et parents biologiques »</i></b></p>	<p>atteintes de TSAF et parmi les personnes qui ont donné naissance à un enfant atteint de TSAF.</p> <p>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.</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"> <li>- Il y a des taux élevés de TSAF dans les milieux de la justice pour les jeunes et les adultes<sup>17,18</sup> et de nombreuses personnes atteintes de TSAF déclarent avoir des problèmes juridiques<sup>24,34</sup>.</li> <li>- Cependant, toutes les personnes atteintes de TSAF n'ont pas de démêlés avec la justice</li> <li>- Les représentations médiatiques du TSAF dans le système judiciaire peuvent perpétuer des généralisations néfastes sur la criminalité chez les personnes atteintes de TSAF<sup>48</sup></li> <li>- Les personnes atteintes de TSAF se retrouvent également impliquées dans les secteurs de droit civil et familial</li> <li>- Les personnes atteintes de TSAF sont également victimes d'actes criminels               <ul style="list-style-type: none"> <li>o <a href="#">FASD and the Criminal Justice System: A Review</a><sup>52</sup> (en anglais)</li> <li>o <a href="#">Victimization in People with FASD</a><sup>53</sup> (en anglais)</li> </ul> </li> </ul>	<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><b>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.</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Limitations</b></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"> <li>- 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.</li> <li>- 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,</li> </ul>	<p><i>Aucun comportement criminel systématique n'a été identifié chez les personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes.</i></p>	<p><b>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</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Limitations</b></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 <sup>54,55</sup>		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.
<b>Pratiques de justice alternative</b>	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.	<b>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.</b>	<b>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.</b>

## RECHERCHE ÉMERGEANTE

Question/problème	Ce que les recherches nous disent	Leçons à en tirer	Pourquoi c'est important
<b>Si un homme consomme de l'alcool, le sperme causera-t-il le TSAF ?</b>	<p>Il existe très peu de recherches sur le lien entre le TSAF et la consommation d'alcool par les partenaires masculins (ou les partenaires diverses identités de genre qui peuvent contribuer aux conceptions) pendant la période pré conceptionnelle ou prénatale (voir en anglais <a href="#">Preconception paternal ethanol exposures induce alcohol-related craniofacial growth deficiencies in fetal offspring</a>).</p> <p>Cependant, la consommation d'alcool par un partenaire masculin ou diverses identités de genre a été associée à :<sup>56</sup></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- une plus forte consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse</li> <li>- des taux de réussite inférieurs dans les traitements de l'infertilité</li> <li>- un poids de naissance plus faible, un plus jeune âge gestationnel</li> <li>- Taux plus élevé de malformations ventriculaires et de situs anormaux chez les nourrissons</li> <li>-</li> </ul> <p>Pour en savoir plus :</p>	<b>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</b>	<b>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.</b>
			<b>Limitations</b>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <a href="#">The Role of Partners in Fetal Alcohol Spectrum Disorder Prevention</a><sup>57</sup> (en anglais)</li> <li>- <a href="#">Genetic and Epigenetic Perspectives on the Role of Fathers in Fetal Alcohol Spectrum Disorder</a><sup>58</sup> (en anglais)</li> </ul>		
<p><b>Comment le rôle du trouble neurodéveloppemental exposé à l'alcool dans le DSM-5 devrait-il être décrit, par rapport aux Lignes directrices canadiennes en matière de diagnostic ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 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<sup>59</sup></li> <li>- Il ne s'agit <i>pas</i> d'un diagnostic formel, mais d'une proposition de « condition pour une étude plus approfondie »</li> <li>- Les chercheurs recommandent qu'une évaluation complète menée par une équipe multidisciplinaire soit utilisée, quelle que soit l'approche diagnostique<sup>36,60</sup></li> </ul> <p>Pour en savoir plus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <a href="#">Multidisciplinary Team Training for Diagnosis of FASD: An Online Curriculum</a> (en anglais)</li> </ul>	<p><b>Nous encourageons les praticiens et cliniciens qui travaillent avec des personnes avec EPA à suivre une formation sur les Lignes directrices canadiennes pour le diagnostic du TSAF de 2015</b></p>	<p><b>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.</b></p> <p><b>Limitations</b></p> <p>Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comparer et contraster les différents systèmes de diagnostic dans le monde.</p>
<p><b>Le TSAF et le trouble du spectre de l'autisme sont souvent comparés</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 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.</li> <li>- 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<sup>61</sup></li> <li>- Les familles des personnes atteintes de TSAF / TSA ont des expériences différentes<sup>62</sup></li> </ul>	<p><b>Le TSAF et le TSA sont tous deux des troubles du développement neurologique avec des symptômes qui se chevauchent mais des manifestations différentes</b></p>	<p><b>FASD and ASD share some similarities but they are managed and experienced differently</b></p> <p><b>Limitations</b></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><b>Espérance de vie et hospitalisation</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Certains chercheurs ont récemment signalé que les personnes atteintes d'EPA et de TSAF peuvent avoir une espérance de vie réduite<sup>63</sup>, un processus de vieillissement accéléré<sup>64</sup> et un risque accru d'hospitalisation et de mortalité<sup>65</sup></li> <li>- Cette recherche est préliminaire et doit donc être interprétée avec prudence</li> </ul>	<p><b>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</b></p>	<p><b>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.</b></p> <p><b>Limitations</b></p>

		<i>adéquats peut modifier les trajectoires à long terme</i>	La recherche dans ce domaine en est à ses débuts, elle est limitée géographiquement et manque de possibilité de généralisation.
--	--	-------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## AUTRES QUESTIONS

Question/problème	Ce que les recherches nous disent	Leçons à en tirer	Pourquoi c'est important
<b>Âge de développement versus âge chronologique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les personnes atteintes de TSAF fonctionnent souvent à un niveau inférieur à leur âge chronologique<sup>66</sup></li> <li>- Le fonctionnement peut également être inégal avec des niveaux élevés dans certains domaines mais faibles dans d'autres<sup>67</sup></li> <li>- Avec l'âge, les attentes sociétales d'autonomie et d'indépendance peuvent être particulièrement problématiques pour les personnes atteintes de TSAF<sup>62</sup></li> </ul>	<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><b>Les personnes atteintes de TSAF ont des forces et des défis à prendre en compte pour mieux comprendre et répondre à leurs besoins.</b></p> <p><b>Limitations</b></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>
<b>Neurodiversité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- À la base, la neurodiversité est un concept qui représente la grande variété de différences au sein de l'humanité.</li> <li>- 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).<sup>68</sup> Il s'agit d'un phénomène relativement nouveau et, en tant que tel, une définition et une compréhension claires de la neurodiversité ne sont pas actuellement partagées.<sup>68</sup></li> <li>- Le concept de neurodiversité ne néglige pas le caractère unique des personnes atteintes de TSAF. Les termes neurodiversité et TSAF ne sont pas interchangeables, mais chaque terme a sa valeur.</li> <li>- Il est important de respecter la manière dont les individus souhaitent être identifiés et mentionnés.</li> </ul>	<i>Le concept de neurodiversité ne néglige pas le caractère unique des personnes atteintes de TSAF. Les personnes peuvent s'identifier comme atteintes de TSAF et/ou comme étant neurodivergentes, ou les deux. Les gens peuvent trouver différentes étiquettes préférables dans différents espaces, surtout compte tenu de la stigmatisation liée au TSAF.</i>	<p>La neurodiversité en tant que concept d'identité individuelle et de mouvement social a fait l'objet d'une attention croissante. Comprendre où le TSAF s'inscrit dans ce cadre est une considération importante et continue. Il est toujours important de respecter la manière dont les gens souhaitent être identifiés et mentionnés.</p> <p><b>Limitations</b></p> <p>Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre comment le TSAF s'inscrit dans le contexte de la neurodiversité, notamment en mobilisant des personnes ayant une expérience vécue « au domicile » et « en soi ».</p>
<b>Interdépendance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alors que l'indépendance est l'idée selon laquelle nous devrions être capables de tout faire par nous-mêmes, l'interdépendance</li> </ul>	<i>Envisagez de remplacer l'idée d'« indépendance » par le concept</i>	<b>L'interdépendance est un objectif raisonnable et réalisable pour toutes les personnes atteintes de TSAF. Il est important de reconnaître cet objectif tout en comprenant</b>



	<p>est la notion selon laquelle nous comptons tous les uns sur les autres, et il existe un spectre au sein duquel nous accédons à un soutien pour naviguer dans les différents éléments de fonctionnement.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nous sommes tous interdépendants dans une certaine mesure et il est important de normaliser cette vérité et de trouver le niveau approprié d'interdépendance sur une base individuelle, qui peut différer selon les personnes et les tâches.<sup>49</sup></li> <li>- Les priorités et les niveaux d'interdépendance peuvent différer en fonction des valeurs, des perspectives, des capacités et des besoins d'un individu ainsi que de ses valeurs familiales ou culturelles.</li> <li>- Il est important que lorsque les personnes atteintes de TSAF commencent à s'épanouir au sein de réseaux d'interdépendance, les soutiens ne leur soient pas retirés.</li> </ul>	<p><i><b>d'« interdépendance », selon lequel chaque individu dépend de personnes et de systèmes à des degrés divers, et l'interdépendance peut signifier différentes choses pour chaque personne atteinte de TSAF.</b></i></p>	<p><b>que l'interdépendance sera différente pour chacun. Les besoins d'interdépendance doivent être pris en compte tout au long de la vie et maintenus même lorsqu'un individu vit bien.</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Limitations</b></p> <p>Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour explorer les besoins et les priorités en matière d'interdépendance et la meilleure façon de soutenir les personnes atteintes de TSAF tout au long de leur vie.</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## Références (en anglais)

1. Popova S, Lange S, Chudley A, et al. World Health Organization International Study on the Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Canadian Component. Toronto, ON 2018.
2. Thanh NX, Jonsson E, Salmon A, et al. 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–e404.
3. Palmeter S, Probert A, Lagacé C. FASD prevalence among children and youth: Results from the 2019 Canadian Health Survey on Children and Youth. *Heal Promot Chronic Dis Prev Canada* 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, Chambers CD, Kalberg WO, et al. Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US communities. *JAMA* 2018;319(5):474–482.
7. 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;1(115):118–127.
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 Alcohol Depend* 2021;227.
12. Flannigan K, Unsworth K, Harding K. The prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder. 2018. Vancouver, BC.
13. Fuchs D, Burnside L. A tri-province initiative to expand understanding of costs, services and prevention of a public health issue: Fetal Alcohol Spectrum Disorder and children/youth in care [2010-2014]: Study on the prevalence of FASD in Canadian child welfare settings. Manitoba, MB 2014.
14. Lange S, Shield K, Rehm J, et al. Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in child care settings: A meta-analysis. *Pediatrics* 2013;132(4):e980–e985.
15. 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*;8(2).
16. Fast DK, Conry J, Looock CA. Identifying Fetal Alcohol Syndrome among youth in the criminal justice system. *J Dev Behav Pediatr* 1999;20(5):370–372.
17. McLachlan K, McNeil A, Pei J, et al. Prevalence and characteristics of adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder in corrections: A Canadian case ascertainment study. *BMC Public Health*;19(1).
18. Popova S, Lange S, Bekmuradov D, et al. Fetal Alcohol Spectrum Disorder prevalence estimates in correctional systems: A systematic literature review. *Can J Public Heal* 2011;102(5):336–340.
19. Flannigan K, Unsworth K, Harding K. FASD prevalence in special populations. 2018. Vancouver, BC.
20. Day NL, Helsel A, Sonon K, et al. The association between prenatal alcohol exposure and behavior at 22 years of age. *Alcohol Clin Exp Res* 2013;37(7):1171–1178.
21. Centre of Excellence for Women's Health. Why do some women drink alcohol during pregnancy? 2019.
22. O'Connor M, Paley B. Psychiatric conditions associated with prenatal alcohol exposure. *Dev Disabil Res Rev* 2009;15(3):225–234.
23. Pei J, Denys K, Hughes J, et al. Mental health issues in Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *J Ment Heal* 2011;20(5):473–483.
24. Streissguth A, Barr H, Kogan J, et al. Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE). Seattle, WA 1996.
25. Weyrauch D, Schwartz M, Hart B, et al. Comorbid mental disorders in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A systematic review. *J Dev Behav Pediatr* 2017;38(4):283–291.
26. Popova S, Lange S, Burd L, et al. Cost of specialized addiction treatment of clients with Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada. *BMC Public Health* 2013;13(1):1–11.
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*;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–e90.
30. Stade B, Ali A, Bennet D, et al. The burden of prenatal alcohol exposure: Revised measurement of cost. *Can J Clin Pharmacol* 2016;16(1):e91–e102.
31. Popova S, Lange S, Burd L, et al. 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 criminal justice system. *J Popul Ther Clin Pharmacol* 2015;22(1):e125–e131.
33. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, et al. Risk factors for adverse life outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *J Dev Behav Pediatr* 2004;25(4):228–238.
34. McLachlan K, Flannigan K, Temple V, et al. Difficulties in daily living experiences by adolescents, transition-aged youth, and adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcohol Clin Exp Res* 2020;44(8):1609–1624.

35. Rangmar J, Hjern A, Vinnerljung B, et al. Psychosocial outcomes of Fetal Alcohol Syndrome in adulthood. *Pediatrics* 2015;135(1):e52–e58.
36. Cook JL, Green CR, Lilley CM, et al. Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A guideline for diagnosis across the lifespan. *Can Med Assoc J* 2015;188(3):191–197.
37. 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. *Curr Addict Reports* 2016;3:378–386.
38. Tait C. “Tip of the iceberg”: The “making” of Fetal Alcohol Syndrome in Canada. McGill University; 2003.
39. Yousefi N, Chaufan C. “Think before you drink”: Challenging narratives on Foetal Alcohol Spectrum Disorder and Indigeneity in Canada. *Health (London)* 2021;13634593211038528.
40. CanFASD, Thunderbird Partnership Foundation, Centre of Excellence for Women's Health. Consensus statement: Eight tenets for enacting the Truth and Reconciliation Commission's Call to Action #33. 2017.
41. Stewart M, Glowatski K. Truth & Conciliation Call to Action #34: A framework for action. Regina, SK.
42. Network CFR. Canada FASD Research Network's commitment to Indigenous partnership, reconciliatory research, and action. Vancouver, BC 2020.
43. 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.
44. 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.
45. Rutman D. Becoming FASD informed: Strengthening practice and programs working with women with FASD. *Subst Abus Res Treat* 2016;10 (Suppl13–20).
46. Reid D, Beland W, Richardson L, et al. What if? Incorporating the voices of those with lived experience to change the focus of Fetal Alcohol Spectrum Disorder research. *J Fetal Alcohol Spectr Disord* 2022;4(SP1):e162–e170.
47. Roozen S, Stutterheim SE, Bos AER, et al. Understanding the social stigma of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: From theory to interventions. *Found Sci* 2020;27753–771.
48. Aspler J, Zizzo N, 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.
49. Pei J, Kapasi A, Kennedey KE, et al. Towards Health Outcomes for Individuals with FASD. Vancouver, BC 2019.
50. Bell E, Andrew G, Di Pietro N, et al. 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.
51. Corrigan PW, Lara JL, Shah BB, et al. The public stigma of birth mothers of children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcohol Clin Exp Res* 2017;41(6):1166–1173.
52. Pei J, Flannigan K, Keller S, et al. Fetal Alcohol Spectrum Disorder and the criminal justice system: A research summary. *J Ment Heal Clin Psychol* 2018;2(4):48–52.
53. Glowatski K, Stewart M. Victimization in people with FASD. Vancouver, BC.
54. McLachlan K. 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.
55. MacPherson PH, Chudley AE, Grant BA. Fetal Alcohol Spectrum Disorder in a correctional population: Prevalence, screening and characteristics, Research Report R-247. Ottawa, ON
56. McBride N, Johnson S. Fathers' role in alcohol-exposed pregnancies: Systematic review of human studies. *Am J Prev Med* 2016;51(2):240–248.
57. Wolfson L, Harding K, Poole N. The role of partners in Fetal Alcohol Spectrum Disorder prevention. Vancouver, BC 2019.
58. Liyanage-Zachariah V, Harding K. Genetic and epigenetic perspectives on the role of fathers in Fetal Alcohol Spectrum Disorder. Vancouver, BC 2019.
59. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
60. Doyle LR, Mattson SM. Neurobehavioral Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure (ND-PAE): Review of evidence and guidelines for assessment. *Curr Dev Disord Reports* 2015;2(3):175–186.
61. Temple V, Cook JL, Unsworth K, et al. Prenatal alcohol exposure and Autism Spectrum Disorder in 39 children and adults: Examination of behavioural and cognitive profiles. *J Ment Health Res Intellect Disabil* 2021;14(1):107–121.
62. Watson S, Hayes S, Radford-Paz E, et al. “I'm hoping, I'm hoping...” Thoughts about the future from families of children with autism or fetal alcohol spectrum disorder in Ontario. *J Dev Disabil* 2013;19(3):76–93.
63. Thanh NX, Jonsson E. Life Expectancy of People with Fetal Alcohol Syndrome. *J Popul Ther Clin Pharmacol* 2016;23(1):e53–e59.
64. 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.
65. Oh SS, Kim YJ, S J, et al. Hospitalizations and mortality among patients with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A prospective study. *Sci Rep*;10(1).
66. Bennett B. Life stages and transitions. Paper presented at the Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Across the lifespan: Proceedings from an IHE consensus development conference; 2009.
67. MOFAS. Raising children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD).
68. Harding K, Pei J, Richardson L. Neurodiversity and FASD. Vancouver, BC 2023.



**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](mailto:Audrey.McFarlane@canfasd.ca)**