UNE VIE SAINE POUR LES INDIVIDUS AYANT LE TSAF

Équipe d'action du Réseau d'intervention
du Réseau canadien de recherche sur le TSAF

Jacqueline Pei, PhD
Aamena Kaposi, MA
Kathleen E. Kennedy, MEd.
Vannesa Joly, BA

CITATION SUGGÉRÉE

Pei, J., Kapasi, A., Kennedy, K.E., & Joly, V. (2019). Une vie saine pour les individus ayant le TSAF. Réseau canadien de la recherche sur le TSAF en collaboration avec l'Université d'Alberta.

Design de Maryse Beauregard
Traduction de Nexus santé

TABLE DES MATIÈRES

04 Valeurs fondamentales

05 Douze domaines

06 Santé physique
10 Liens d'attachement
14 Cohésion de la famille
17 Fonctionnement en société
20 Santé mentale & autorégulation
24 Éducation
28 Identité
31 Participation communautaire
33 Mécanismes d'adaptation
35 Emploi
37 Logement
39 Parentalité

42 Conclusion

44 Bibliographie

Tout au long de ce document, vous verrez des boites bleues qui illustrent des ressources pouvant vous être utiles.

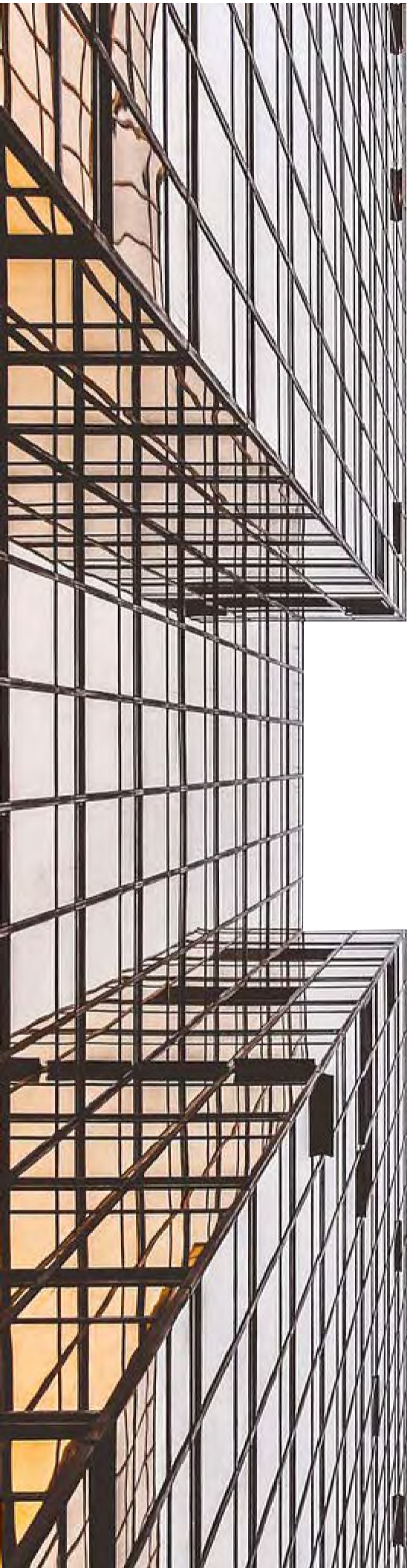
UNE VIE SAINE

Tous les êtres humains sont motivés à essayer d'atteindre de nouveaux buts et d'avoir du succès. Il ne suffit pas seulement de « se débrouiller » dans la vie, mais plutôt d'avoir le sentiment de satisfaire les attentes fixées par nous-mêmes et par les autres. Les gens de toutes capacités ont besoin d'avoir un but dans la vie et une manière de contribuer de façon significative à la société.

Cependant, le chemin qui mène à ces expériences peut être singulier et pas nécessairement aligné avec celui d'autres approches, plus systématiques, pour obtenir du succès. Susan Hampshire a déclaré : « C'est de vivre une existence solitaire que d'être un enfant en situation de handicap : personne ne peut concevoir ou comprendre, vous exaspérez vos professeurs, vous décevez vos parents et, pire que tout, vous savez que vous n'êtes pas simplement stupide. »

Dans le cas de populations avec des besoins complexes, comme celles des personnes ayant un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF), puisque cette incapacité à vie peut être différente pour chaque individu, le chemin vers le succès peut être encore plus difficile. De plus, un manque de compréhension peut présenter un défi encore plus grand. Mais, avec un plan d'action concerté, nous pouvons améliorer notre approche de manière progressive pour trouver une voie et soutenir les progrès propres à chaque individu.

En mettant en œuvre des interventions et des soutiens en place, nous créons des opportunités pour la croissance personnelle et le développement ciblé des compétences, tout en modifiant les soutiens et les attentes reliés à l'environnement de la personne afin d'optimiser les possibilités. L'objectif est de promouvoir le bien-être de la personne et de générer des opportunités de réussite qui soient significatives. De manière générale, nous utilisons le langage des « approches d'intervention » pour saisir à la fois les aspects ciblés et soutenus de l'intervention. Dans notre quête pour cheminer vers une vie saine, les chercheurs, les membres de la communauté et les familles nous ont souvent rappelé que les progrès significatifs découlent d'une meilleure compréhension de la situation.



Adopter cette perspective nous oriente vers la question « Qu'est-ce que je sais ? » au lieu de « Qu'est-ce que je fais ? ». Ainsi, nous pouvons :

1) Miser sur les forces existantes et faire face aux défis pour cheminer vers une vie saine. Une vie saine se traduit par une bonne qualité de vie, et pas uniquement par le fait de résoudre des problèmes.

2) S'assurer que les interventions sont mises en œuvre de manière appropriée, de manière opportune et proactive, et qu'elles soient adaptées à l'individu et à sa communauté.

3) Faire participer les communautés et les personnes ayant un TSAF dans l'élaboration d'approches cohérentes et réalistes pour l'intervention.

Pour aider à soutenir les approches d'intervention tout au long de la vie, le modèle *« Une vie saine »* a été développé dans le but d'appuyer les approches d'intervention tout au long de la vie. Ce modèle s'inspire de cette vision et nous fournit une feuille de route qui permet de réfléchir attentivement et de manière proactive au cheminement singulier pour avoir une bonne vie.

Ce modèle est fondé sur des valeurs importantes qui reflètent l'intégration de la recherche avec la sagesse des communautés et des proches aidants, ainsi que sur les expériences vécues par les personnes ayant un TSAF.

« Je ne suis ni optimiste ni pessimiste, mais possibiliste. »

– Max Lerner

VALEURS FONDAMENTALES

Le besoin de compréhension est au cœur de ce modèle. Au fur et à mesure que notre compréhension grandit au sujet du TSAF, nous pouvons privilégier des approches d'intervention plus appropriées et faisant preuve de compassion. Cependant, pour appuyer les approches d'intervention de manière efficace, la compréhension doit représenter bien plus qu'un simple mot ou sentiment. Ainsi, nous associons la notion « compréhension » à l'idée que tout comportement a pour but intrinsèque de communiquer un besoin.

À partir de cette prémisse, nous sommes ensuite capables de déterminer la signification sous-jacente d'un comportement donné. En travaillant tous ensemble, nous pouvons avoir une meilleure compréhension du fonctionnement des comportements problématiques. Par conséquent, nous pouvons identifier des alternatives à ces comportements afin d'aligner les objectifs de l'individu à ceux, plus larges, de la communauté ou du système qui l'englobe.

Par exemple, courir en rond dans une classe peut être interprété comme une tentative de l'enfant de se sentir mieux quand ce dernier a des « fourmis » dans les jambes. En comprenant la fonction du comportement problématique, nous sommes ainsi en mesure de trouver des solutions alternatives qui soient appropriées pour cet enfant et qui correspondent aux objectifs d'apprentissage dans la classe. Les besoins de l'individu varient autant que les personnes ayant un TSAF diffèrent ; il est donc essentiel que nous consacrions du temps et des efforts suffisants pour mieux connaître la personne ayant un TSAF avant de mettre en œuvre des stratégies ou de les évaluer.

Dans la poursuite d'une meilleure compréhension, ce modèle d'intervention est aligné sur trois principes fondamentaux : 1) une perspective développementale et holistique est nécessaire à tous les âges et à tous les stades, 2) les systèmes interagissent ensemble et ont des effets cumulatifs et continus, et 3) nos approches doivent toujours être basées sur les forces, être source d'autonomisation et demeurer centrées sur les buts de la personne. Ces principes fondamentaux guident la conception et la mise en œuvre du modèle « Une vie saine » (voir figure 1).

1) En adoptant une perspective développementale et holistique, nous reconnaissons qu'un individu grandit et change avec le temps, à la fois en termes de capacités et d'objectifs. À tout moment, nous percevons les situations de notre mieux, selon les capacités du moment ; en tout temps, nous sommes influencés par notre passé et nous regardons vers notre avenir. De la même manière, les approches d'intervention doivent refléter la singularité des capacités de développement de chacun, tout en prenant en considération l'influence des expériences vécues sur l'élaboration des objectifs personnels et des actions entreprises. Comme le montre le diagramme ci-dessous, non seulement nous traversons divers stades de développement au fur et à mesure que nous

grandissons, mais nous restons influencés par le passé tout en regardant vers l'avenir. Cela implique que nous devons considérer « ce que nous savons » de la personne selon une perspective globale et qui peut changer au fil du temps.

2) À mesure que les personnes ayant un TSAF grandissent et se développent tout au long de leur vie, elles interagissent souvent avec plusieurs systèmes dont l'influence est cumulative et interactive. Le soutien nécessaire aux divers domaines qui sont critiques pour avoir une bonne vie ; ils sont définis par une personne externe ; ils doivent interagir de manière fluide et flexible en réponse aux besoins individuels, et ce, à différents moments clés. Les enfants et les familles reçoivent fréquemment du soutien de nombreuses sources. De ce fait, la collaboration, la communication et la coopération sont essentielles pour mieux soutenir les personnes ayant un TSAF. De plus, la communication est essentielle pour naviguer le système. Cela nécessite de la collaboration et une disponibilité des fournisseurs de services envers les personnes ayant un TSAF et leur famille. Les différentes couleurs du diagramme représentent l'impact et l'influence cumulés que les domaines ont les uns sur les autres.

3) Ce diagramme valorise les forces individuelles et le principe d'autonomisation. Chaque personne ayant un TSAF a accès à des ressources, possède des atouts et certaines forces. Pour chaque domaine nécessitant du soutien, il existe à la fois des forces et des faiblesses qui peuvent être identifiées, appuyées ou atténuées. Les approches d'intervention ne sont pas seulement bénéfiques pour surmonter les défis, mais aussi pour valoriser et capitaliser sur les points forts. Il est essentiel que nous bâtissions sur ce qui est déjà éprouvé et mobilisé avec succès, que nous soutenions l'apprentissage grâce à ces éléments. Une approche fondée sur les forces et l'autonomisation confère du pouvoir aux personnes ayant un TSAF et à leur famille ; elle fait des prestataires de services des partenaires (Laursen, 2000). C'est la combinaison de ces forces et de l'engagement des individus, ainsi que de la participation active de systèmes de soutien qui crée les conditions du succès. Le succès est co-créé lorsque nous travaillons avec, et non pour, les personnes ayant un TSAF. Les individus et les familles ont le droit de participer aux décisions concernant leur situation actuelle et leur avenir. Ce modèle favorise un changement de paradigme, c'est-à-dire la croyance que, comme tout le monde, les capacités des personnes ayant un TSAF ne sont pas fixes ; que la croissance est possible avec des efforts et des soutiens appropriés.

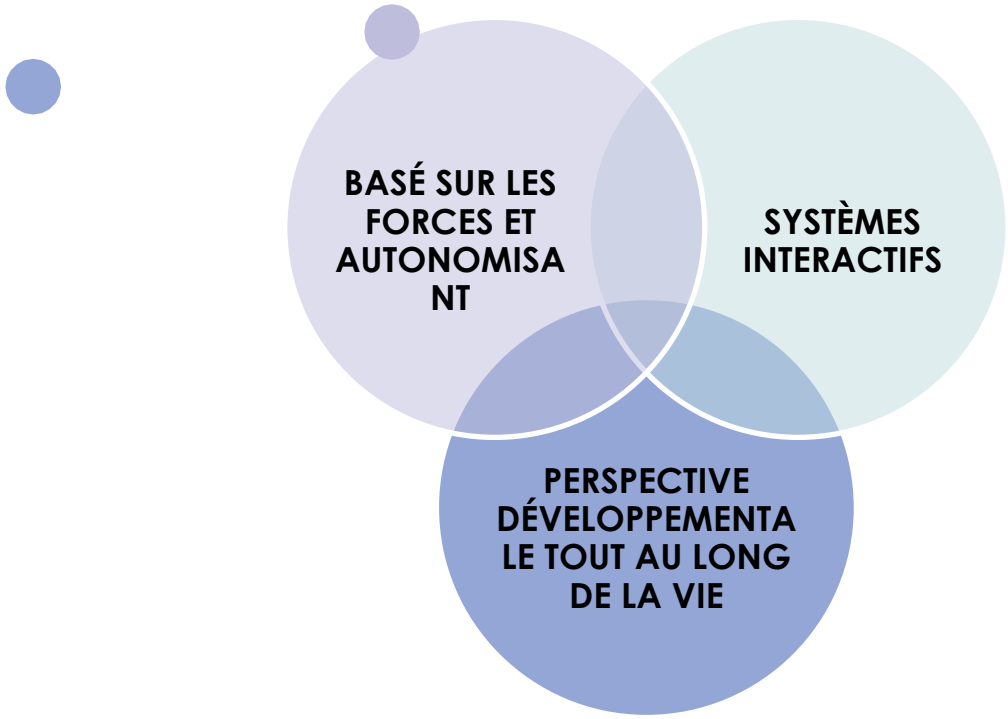
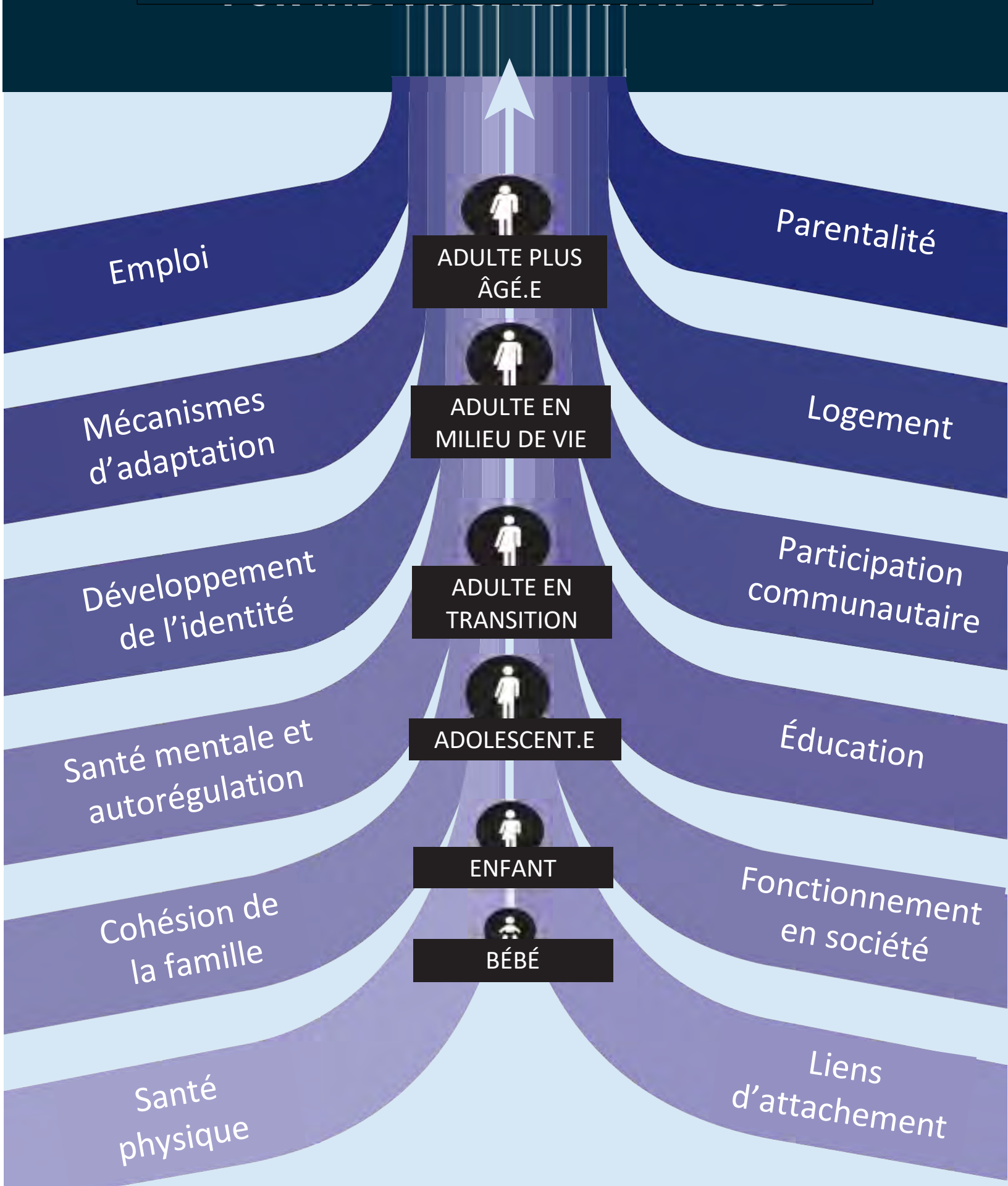


FIGURE 1. Modèle philosophique

UNE VIE SAINE POUR LES INDIVIDUS AYANT UN TSAF



DOUZE DOMAINES

Nous avons identifié douze domaines pour l'intervention qui sont courants pour les personnes ayant un TSAF et qui sont cruciaux pour faire la promotion du bien-être de tout un chacun.

SANTÉ PHYSIQUE

La santé physique est fondamentale au fonctionnement quotidien et englobe toutes les composantes médicales et physiques de la santé. Des contrôles réguliers avec un médecin de famille ont été identifiés comme un élément clé pour avoir une vie saine. Pour les personnes ayant un TSAF, il est essentiel de répondre aux besoins de santé physique dès le plus jeune âge, et ce, tout au long de la vie. Les personnes ayant un TSAF peuvent avoir plus de problèmes de santé que la population générale, et ces problèmes de santé peuvent apparaître à un âge plus jeune que prévu. Certains problèmes de santé courants associés au TSAF comprennent les troubles de la croissance, de la vision, de l'audition, des malformations cardiaques, des crises d'épilepsie, un système immunitaire affaibli, le sommeil, la nutrition, les problèmes à évacuer et la santé dentaire (Hanlon-Dearman et coll., 2015). Grâce à des interventions comprenant des médicaments, des chirurgies, des suppléments nutritionnels ; l'éducation et l'exercice, les personnes ayant un TSAF peuvent gérer ces problèmes de santé et garder les symptômes sous contrôle (Hanlon-Dearman et coll., 2015 ; Murawski, Moore, Thomas et Riley, 2015). (Hanlon-Dearman et coll., 2015 ; Murawski, Moore, Thomas, & Riley, 2015).

ANTICIPER LE SOUTIEN DES BESOINS DE SANTÉ PHYSIQUE LIÉS AU TSAF

Pour assurer une santé physique optimale, les prestataires de soins de santé primaires (PSSP) sont tenus de surveiller le soutien relatif à l'état de santé de leurs patients de manière continue. Les PSSP agissent souvent en tant que défenseurs des droits de leurs patients lors de la consultation avec d'autres professionnels, de même qu'en fournissant des références pour les services de soutien médicaux et communautaires. Les PSSP sont particulièrement cruciaux pour optimiser la santé des patients ayant le TSAF puisque ceux-ci peuvent présenter de nombreux problèmes de santé physique nécessitant une intervention médicale ; ces individus peuvent avoir besoin d'aide pour accéder aux ressources communautaires. Pour soutenir les personnes ayant un TSAF dans leur fonctionnement quotidien, les équipes multidisciplinaires furent identifiées comme le modèle par excellence pour répondre aux besoins des patients. Les membres de cette équipe peuvent inclure un psychologue, des orthophonistes, des ergothérapeutes et des physiothérapeutes, un proche aidant et un coordonnateur pour la gestion de cas (Chudley et coll. 2005).

Hanlon-Dearman et ses collègues (2015) ont créé un modèle pour guider les PSSP afin de gérer de manière adéquate les problèmes de santé associés qui sont présents au sein de la population ayant un TSAF ; ce modèle est intitulé *Anticipatory Guidance for Children and Adolescents with FASD*. Une évaluation approfondie fournit au PSSP les informations nécessaires pour s'assurer que les exigences de santé physique de l'individu sont correctement satisfaites afin de promouvoir un meilleur fonctionnement au quotidien, durant toute la vie. Ce modèle est une excellente ressource pour faciliter le processus.

APPROCHES D'INTERVENTION CIBLANT LA SANTÉ

Médicaments. À l'heure actuelle, aucun médicament n'est utilisé spécifiquement pour le traitement du TSAF. Pour cette raison, les PSSP doivent tenir compte de tous les problèmes de santé physique et des troubles comorbides qui se présentent sur une base individuelle. Les chercheurs doivent encore déterminer un algorithme pour la sélection des médicaments. Les groupes de symptômes courants qui sont pris en compte lors de la prescription de médicaments, dépendamment de la santé physique et mentale de chaque individu, vont comprendre : l'hyper excitation, l'hyperactivité/neurocognitive, la rigidité cognitive et la régulation de l'affect/de l'humeur (Mela et coll., 2018). Comme pour tout individu, le PSSP doit surveiller de près les symptômes suite à la prescription pour s'assurer que le médicament optimise la fonction au quotidien.

Suppléments nutritionnels. La supplémentation en choline chez la mère pendant ou après la grossesse a été identifiée comme une intervention prometteuse ; des chercheurs expérimentant avec des animaux ont montré des améliorations du fonctionnement cognitif et moteur (Ryan et coll., 2008 ; Thomas et coll., 2009). Cependant, ce n'est qu'une seule étude clinique qui a démontré des améliorations significatives dans le traitement de l'information chez les nourrissons de six mois de mères traitées avec de la choline pendant la grossesse. Les chercheurs ont recommandé que des essais cliniques supplémentaires soient menés afin de déterminer l'efficacité de la choline dans un plus large éventail de domaines cognitifs chez les enfants (Akison et coll., 2018).

Santé physique. Toute personne référée pour des préoccupations liées à leur santé physique doit être éduquée par le PSSP sur la gestion et l'atténuation de ses symptômes. Dans le cas des personnes ayant un TSAF, les PSSP peuvent éduquer et habiliter ces patients et leurs proches aidants à faire sens des problèmes médicaux qui peuvent survenir pour ensuite *améliorer* leur fonctionnement au quotidien. Grâce à l'éducation sur les médicaments et à l'aiguillage vers des ressources communautaires de promotion de la santé, les personnes ayant un TSAF et leurs proches aidants peuvent développer les compétences nécessaires pour améliorer leur santé physique.

Activité physique. L'activité physique est bénéfique pour la santé physique de tous les individus. La participation à des activités récréatives positives est non seulement cruciale pour la santé d'un individu, mais cela offre également des « opportunités propices à l'apprentissage » et cela constitue des réussites très concrètes (Jones, 2004 ; Wirzba, 2013). Idéalement, les personnes ayant un TSAF devraient ainsi pratiquer une activité physique régulièrement. Il est recommandé que cette activité soit de nature parascolaire et qu'elle permette l'engagement avec les pairs afin de perfectionner le fonctionnement en société (Jirikowic, Gelo & Astley, 2010).

LIENS D'ATTACHEMENT

L'attachement fait référence aux liens affectifs entre les proches aidants et les enfants qui procurent un sentiment de stabilité et de sécurité. Ces relations précoces sont fondamentales pour le développement de futures relations ; l'attachement est reconnu comme un système de régulation biologique fondamental qui façonne le comportement d'un individu. Par exemple, les enfants qui ont vécu des expériences d'attachement difficiles, des expériences d'adversité durant l'enfance et la succession de plusieurs proches aidants au cours de leurs premières années de vie risquent de rencontrer de plus grandes difficultés relatives au fonctionnement interpersonnel, psychosocial et relationnel, plus tard dans la vie. Les enfants ayant un TSAF sont plus particulièrement exposés à ce risque (Jacobson et Jacobson, 2003). À cet effet, c'est aussi un domaine dans lequel les chercheurs ont commencé à démontrer les effets positifs pour les enfants et les familles d'un soutien et d'une éducation dirigée vers les proches aidants qui tiendrait compte du trauma et du lien d'attachement, en plus de contribuer à la stabilité de placements à domicile.

APPROCHES POUR L'INTERVENTION

Développer la relation parent-enfant de manière précoce. Les interventions qui soutiennent la relation parent-enfant pendant l'allaitement et la petite enfance ont été efficaces pour prévenir les effets indésirables chez les enfants à haut risque et améliorer le fonctionnement de la famille (Cicchetti et coll., 2006 ; Bernard et coll., 2012). Les interventions développées en tenant compte de l'attachement et du traumatisme ont de probables effets positifs sur les enfants et les familles. Par exemple, la psychothérapie enfant-parent (PEP) est un modèle de psychothérapie axé sur la relation, réfléchissante et adapté au développement de jeunes enfants avec antécédents de traumatisme, de maltraitance et de problèmes associés au comportement, à l'autorégulation ou un stress post-traumatique (Lieberman, Silverman et Pawl, 2000). Les principaux objectifs de la PPE sont les suivants : 1) encourager la sécurité relative aux relations parents-enfants et au sein des environnements immédiats, 2) élargir la réactivité/l'alignement des parents, 3) développer la capacité des parents à équilibrer les divers besoins des enfants avec ceux des parents, et 4) ajuster les perceptions du parent et de l'enfant pour les deux membres de la dyade (Toth et coll., 2018). Le programme permet une souplesse dans sa mise en œuvre en fonction de l'âge de l'enfant, des antécédents de traumatisme et de la performance des proches aidants. Une étude auprès d'un groupe de jeunes enfants ayant le TSAF a démontré qu'il y avait une amélioration du fonctionnement développemental chez l'enfant et des compétences de parentalité des proches aidants à la suite du processus d'intervention (Zarnegar et coll., 2016).

Éducation des proches aidants durant l'adolescence de l'individu ayant un TSAF. Les interventions prenant les liens d'attachement en considération jouent un rôle crucial au-delà de la petite enfance et de l'enfance. Les chercheurs viennent tout juste d'identifier l'importance de la sécurité du lien d'attachement à l'adolescence pour prédire les effets sur le fonctionnement adaptatif et l'attachement au début de l'âge adulte, et même plus tard dans la vie (Collins, Cooper, Albino, & Allard, 2002 ; Pascuzzo, Cyr, & Moss, 2013). Pour cette raison, les chercheurs ont développé des interventions pour faire la promotion de la sécurité entre les adolescents et leurs proches aidants. Le programme *Connect* a été développé pour les proches aidants d'adolescents ayant des

problèmes complexes de santé mentale et de comportement (Moretti, Braber & Obsuth, 2009). Ce programme a pour but d'accroître la compréhension des proches aidants des comportements qu'ils observent et d'établir des liens avec les circonstances d'attachement sous-jacentes qui peuvent contribuer à ces comportements perturbateurs. Ce faisant, le programme permet le développement de liens d'attachement et de compétences parentales tenant compte des traumas pour assurer un espace de vie sécuritaire et une base solide pour la suite des choses (Moretti, Pasalich et O'Donnell, 2017). Une évaluation préliminaire du programme Connect a conclu qu'il menait à des résultats prometteurs, y compris une réduction des signalements de la part des proches aidants de comportement oppositionnel, agressif et antisocial des adolescents, de même qu'une diminution de l'anxiété et de la dépression. Les parents ont également signalé une augmentation de leurs sentiments d'efficacité et de satisfaction en matière de prestation de soins.

Fait remarquable, les gains de ces interventions ont été maintenus un an plus tard ; les proches aidants ont signalé une diminution des symptômes d'extériorisation et d'intériorisation chez les adolescents au fil du temps (Moretti et Obsuth, 2009). L'une des caractéristiques principales de *Connect* est l'accent qui est porté à des principes fondés sur la théorie de l'attachement. Par exemple, le programme reconnaît que l'attachement est un besoin humain fondamental qui façonne le comportement ; que le besoin de liens d'attachement se poursuit tout au long de la vie, mais que la manière dont il s'exprime change quant à lui (Moretti et coll., 2018). Ces principes guident et informent la mise en œuvre des interventions. Bien que le programme n'ait pas été testé spécifiquement auprès d'une population ayant le TSAF, les proches aidants peuvent certainement bénéficier du fait de recevoir de l'éducation à propos des liens d'attachement, car cela permet de réduire les comportements problématiques de leurs adolescent.es résultant d'expériences négatives ou de la perturbation de liens d'attachement.

PLACEMENTS STABLES À LA MAISON

Tous les enfants et adolescent.es qui sont retirés de leur foyer sont non seulement confrontés à des perturbations dans leurs relations d'attachement antérieures, mais ils doivent également faire face à la tâche additionnelle de former des liens d'attachement avec leurs nouveaux tuteurs. Il est possible pour ces nourrissons et enfants de passer à travers ces épreuves et de former des liens sécurisés avec les nouveaux proches aidants ; toutefois, les enfants ayant un TSAF peuvent changer de tuteurs fréquemment, ce qui peut ensuite avoir un impact négatif sur le développement tout au long de la vie (O'Connor et coll., 2002). Une façon de réduire le nombre de tuteurs assignés tout à tour à un même enfant consiste à accroître la stabilité du milieu familial. La stabilité du placement à domicile est associée à de multiples résultats positifs pour les personnes ayant un TSAF, notamment la réduction de la gravité des problèmes sociaux et de comportement, tout comme la fréquence à laquelle ces difficultés surviennent dans la vie quotidienne (Streissguth, 1997 ; Streissguth et coll., 2004).

Les chercheurs ont tout juste commencé à examiner les divers facteurs qui favorisent la stabilité du foyer pour les enfants impliqués dans le système de protection de l'enfance. Un facteur identifié par les chercheurs pour réduire le nombre de placements à domicile pour un même individu est le contact et le soutien réguliers des travailleurs sociaux, en plus de la formation spécialisée pour les travailleurs TSAF et les familles d'accueil (Pelech, Badry et Doust, 2013). Une telle intervention, *Promising Practices*, conçue pour les enfants et les adolescents ayant un (possible) diagnostique de TSAF dans le cadre de soins hors du domicile, comprend les éléments de base de plans du soutien élaborés en collaboration avec les travailleurs sociaux, les travailleurs de soutien des familles d'accueil et les parents d'accueil, le personnel de soutien et les éducateurs (Pelech et coll., 2013). La stabilité du placement est un facteur de protection crucial pour tous les enfants qui ont été retirés de leur domicile. Étant donné que les personnes ayant un TSAF peuvent avoir plusieurs tuteurs au cours de leur vie, la constitution d'une équipe dévouée et renseignée afin de favoriser la stabilité du placement à domicile recèle un potentiel significatif pour permettre à l'enfant de former des liens d'attachement avec son nouveau proche aidant.

COHÉSION DE LA FAMILLE

La cohésion familiale est une expression des sentiments d'appartenance et d'acceptation au sein de la famille (McKeown et coll., 1997). Cela comprend les liens émotionnels que les membres de la famille entretiennent les uns avec les autres (Olson, Russell et Sprenkle 1979). Une cohésion familiale suffisante peut agir comme un facteur de protection contre les effets indésirables (Cumsille et Epstein, 1994 ; Marsiglia, Parsai et Kulis, 2009). Plus précisément, il est entendu que les modifications de la prestation de soins au sein de l'environnement direct peuvent aider à atténuer les difficultés rencontrées par les enfants ayant un TSAF (Olson, Oti, Gelo et Beck, 2009). Dans tous les foyers, la façon dont une famille gère le stress typique ou atypique joue un rôle central relativement aux accommodements et ajustements des enfants face aux nouvelles situations (Mash et Wolfe, 2017). Le stress accru chez les proches aidants est lié à des facteurs de négativité dans la famille ; cela se manifeste notamment par des interactions coercitives, un risque accru d'inadaptation et la dépression parentale (Plant & Sanders, 2007). La cohésion familiale regroupe la sécurité, la stabilité, l'éducation et les ressources dont les membres de familles ont besoin pour être plus forts ensemble. La cohésion familiale se manifeste par la solidarité des parents, des frères et sœurs et de la famille élargie d'une personne ayant le TSAF. Afin de mieux soutenir un enfant avec le TSAF, les familles devraient essayer de fournir un environnement familial sain et sécuritaire, une structure et une routine prévisible, et agir en tant que défenseurs des droits de l'individu ayant le TSAF lorsque nécessaire (Streissguth, 1997).

PARENTALITÉ POSITIVE

Être le parent d'un enfant ayant le TSAF est différent de celui d'un enfant ayant un développement typique ; les besoins relatifs à ce domaine comprennent des interventions visant à gérer le stress parental, développer les compétences parentales, accroître l'éducation des proches aidants sur le TSAF et fournir des ressources familiales. Certaines interventions prometteuses se focalisent sur la cohésion familiale, notamment les programmes *Coaching Families* (Leenaars, Denys, Henneveld et Rasmussen, 2012), *Mindful Parenting Education* (Bogels, Lehtonen, & Restifo, 2010), *Parents Under Pressure* (Chamberlain, Reid, Warner, Shelton et Dawe, 2017) et *Families on Track* (Petrenko, Pandolfino et Robinson, 2017).

MENTORAT

Certains programmes qui ont aidé les familles à élever un enfant ayant le TSAF utilisent des modèles de mentorat bâtissant un lien de confiance entre les proches aidants et les mentors. Par exemple, par le biais de mentors, le programme *Coaching Families* fournit aux proches aidants des informations sur le TSAF, un accès aux ressources et un soutien à la défense des droits (Leenaars et coll., 2012). Le programme *Families on Track* (Petrenko et coll., 2017) intègre la consultation comportementale des parents à domicile basé sur le programme *Families Moving Forward* (Bertrand, 2009) ; il met l'accent sur les principaux facteurs de risque et de protection tels que les modèles d'interaction familiale, les problèmes de comportement de l'enfant et le rôle des attitudes pour la parentalité.

PLEINE CONSCIENCE

D'autres programmes qui ont fait leurs preuves vont mettre l'accent sur la pleine conscience du proche aidant et sur l'expérience de l'enfant. La pleine conscience est un processus psychologique qui consiste à attirer l'attention sur le moment présent et à adopter une attitude de non-jugement et d'acceptation. *Mindful Parenting Education* (Bogels et coll., 2010 ; Duncan et Bardacke, 2010) est un programme qui met l'accent sur la réflexion, l'empathie, la compassion et la régulation. Ces programmes utilisent également des stratégies de pleine conscience pour promouvoir des stratégies positives pour favoriser l'autorégulation chez les proches aidants et leurs enfants, tel le programme *Parents Under Pressure* (Chamberlain et coll., 2017) par exemple. L'autorégulation est la capacité de gérer les pensées, les impulsions et les émotions ; cela constitue un défi notoire chez les enfants ayant un TSAF. Un rôle parental cohérent et prévisible est associé à de meilleures compétences de régulation chez les jeunes enfants (Pears et coll., 2015) ; la capacité de gérer ses propres émotions lorsque des enfants ont des difficultés d'autorégulation peut être un défi majeur pour les parents d'enfants ayant un TSAF. Ces programmes ciblent la régulation en utilisant des stratégies de pleine conscience et utilisent la modélisation de la régulation parentale pour améliorer l'autorégulation chez les enfants.

RESSOURCES EN LIGNE

De plus, CanFASD a élaboré un guide de ressources pour les aidants naturels *I Am a Caregiver !* (Badry et Hickey, 2018) qui fournit de l'information aux proches aidants sur l'éducation d'un enfant ayant le TSAF. Il existe également d'autres ressources disponibles en ligne pour informer les proches aidants et les familles sur le TSAF, offrir des conseils et des stratégies, et des avenues de soutien.

Ces ressources en ligne créent de l'information accessible pour les proches aidants qui élèvent des enfants ayant le TSAF ; elles permettent d'améliorer leur éducation sur le TSAF, fournissent de l'information sur les services et les ressources et, en fin de compte, vont accroître la cohésion familiale.

Cliquez ici !

FONCTIONNEMENT EN SOCIÉTÉ

Le fonctionnement en société implique l'application de compétences interpersonnelles aux interactions sociales afin d'initier et de maintenir des relations. Le fonctionnement en société peut être difficile pour certaines personnes, car cela les oblige à s'appuyer sur des informations de nature cognitive, comportementale ou émotionnelle. Ces informations s'ajoutent à des facteurs environnementaux qui pourraient produire un large éventail de déficits en compétences sociales, lesquelles sont nécessaires dans le cadre d'une interaction sociale. Des comportements problématiques peuvent survenir lorsqu'un individu n'a pas acquis les compétences sociales nécessaires à une interaction ou a de la difficulté à exécuter une compétence sociale (Gresham, 1981). Les compétences sociales permettent l'adaptation et la résolution des problèmes de comportement, ce qui implique généralement d'enseigner une réponse appropriée comme alternative (cette dernière est d'ailleurs liée à une compétence sociale spécifique) pour améliorer le fonctionnement en société d'un individu (Matson, 2017). Souvent, les personnes ayant un TSAF ont des difficultés avec les interactions sociales et ces difficultés augmentent avec l'âge. Cependant, grâce aux approches d'intervention ciblée, les personnes ayant un TSAF peuvent améliorer leurs compétences sociales.

MENTORAT DES HABILETÉS SOCIALES

Les programmes de mentorat des habiletés sociales (MHS) sont conçus pour favoriser le développement de nouvelles compétences ou pour améliorer les compétences acquises précédemment ; cela permet de répondre de manière appropriée et cohérente, plus fréquemment et selon les contextes (Matson, 2017). En règle générale, on remarque que les programmes MHS ne prennent pas en compte les caractéristiques uniques liées à l'apprentissage, les fonctions cognitives et les comportements des différentes populations de patients. Lors de l'élaboration d'interventions ciblées pour améliorer les compétences sociales et promouvoir le fonctionnement en société, il est nécessaire de tenir compte à la fois des forces et des faiblesses propres à l'individu avec lequel on collabore. À ce jour, des interventions ciblées et fondées sur des données factuelles telles que le programme Children's Friendship Training Program (CFT ; Frankel & Myatt, 2003) ont été adaptées et se sont révélées efficaces pour les enfants de diverses populations cliniques, y compris ceux et celles ayant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), un trouble oppositionnel avec provocation (ODD; Frankel, 2005 ; Frankel, Myatt et Cantwell, 1995 ; Frankel et coll., 1997) ou un TSAF (O'Connor et coll., 2007). Par rapport au TSAF plus précisément, les ajustements apportés au programme d'intervention ont démontré son efficacité par l'amélioration des performances sociales et la diminution des comportements problématiques chez les enfants (O'Connor et coll., 2006). De plus, l'intervention qui consiste à enseigner des compétences cognitives et sociales a également été appliquée comme étude de cas, démontrant ainsi des résultats prometteurs (Timler et coll., 2005). Bien que les programmes standardisés, comme le CFT, ne soient pas facilement accessibles à toutes les personnes ayant un TSAF, il est important de considérer quels ajustements ont été apportés et quelles techniques ont été utilisées pour en faire un programme à succès auprès des personnes auxquelles il a été offert. Ces informations peuvent aider les éducateurs et les proches aidants à développer leurs propres interventions afin

d'optimiser le succès d'un individu lors d'interactions sociales, d'améliorer le fonctionnement en société tout en engageant l'individu de manière active. Laugeson et coll. (2007) ont présenté plusieurs recommandations et considérations pour adapter le CFT aux personnes ayant le TSAF. De même, diverses stratégies ont été utilisées dans l'étude de cas de Timler et collègues (2005) ; elles méritent d'être prises en considération dans l'élaboration d'interventions ciblées. Les stratégies et ajustements décrits dans ces deux études sont axés sur l'apprentissage et le langage, la mémoire et le fonctionnement exécutif, tout comme les défis cognitifs et sociaux qui peuvent être présents chez une personne ayant le TSAF.

APPRENTISSAGE ET LANGAGE

Laugeson et ses collègues (2007) ont recommandé plusieurs stratégies pour assurer une meilleure compréhension générale. Par exemple, il a été recommandé de décomposer les sujets difficiles en plus petits morceaux. L'une des caractéristiques de la CFT est l'implication des parents pour entretenir les réseaux sociaux de l'enfant. Pour qu'un enfant puisse développer de nouvelles relations sociales, il doit utiliser une méthode afin d'approcher autrui qui soit appropriée pour que les interactions avec les pairs soient positives. En décomposant l'approche des pairs en un processus simple, en trois étapes (consistant à regarder, attendre et demander), les enfants peuvent ainsi approcher leurs pairs de manière appropriée. La simplicité de ce processus en trois étapes rend possible son application dans un autre contexte que celui de la pratique avec des parents. D'autres recommandations pour l'élaboration d'interventions axées sur d'apprentissage et le langage ont été élaborées pour assurer la compréhension et la traduction des compétences dans des situations sociales réelles. Les auteurs ont recommandé de présenter l'information sous plusieurs formats (c'est-à-dire de manière verbale et non verbale), l'utilisation de mots clés (c'est-à-dire d'utiliser des termes très simples pour aborder des sujets plus complexes), de faire la synthèse des réponses des enfants et de prendre en compte le niveau de développement de l'enfant par rapport au langage utilisé.

MÉMOIRE ET FONCTIONNEMENT EXÉCUTIF

De nombreux enfants, y compris ceux ayant le TSAF, ont des problèmes de mémoire et de fonctionnement exécutif. Les fonctions exécutives constituent un système cognitif d'ordre supérieur qui rend possibles les comportements orientés vers des buts spécifiques (Khoury, Milligan et Girardi, 2015). Les difficultés liées au fonctionnement exécutif peuvent rendre difficiles la rétention et l'utilisation des informations apprises dans le cadre d'une intervention donnée. Deux recommandations faites par Laugeson et coll. (2007) incluent l'utilisation de signaux verbaux et les jeux de rôle. Ce dernier est particulièrement important pour faciliter le processus d'apprentissage et pratiquer un certain nombre de scénarios sociaux. Le jeu de rôle faisait aussi partie d'une intervention axée sur la communication sociale dans l'étude de cas de Timler et ses collègues (2005) ; cela s'est avéré bénéfique pour les participants. L'intervention comprenait des jeux de rôle de scénarios sociaux dans lesquels l'individu et ses pairs jouaient les rôles d'adultes et d'enfants. Une liste de cases à cocher a été élaborée pour guider les enfants à travers un processus de résolution de situations sociales fréquemment rencontrées. Le clinicien responsable de cette intervention était chargé de modéliser des réponses socialement appropriées pour les enfants, avant même de les engager dans un jeu de rôle et d'utiliser la liste de case à cocher. Laugeson et ses collègues ont également recommandé de s'entrainer avec des devoirs, ainsi que de réviser régulièrement les tactiques et composantes de l'intervention, spécialement lors de l'adaptation ou du développement d'interventions axées sur les habiletés sociales (Laugeson et coll., 2007). Ceci est fondamental, car cela offre aux enfants la possibilité de se souvenir et de pratiquer les étapes à suivre pour amorcer ou maintenir une interaction avec les pairs.

COMPORTEMENT

De nombreux enfants qui reçoivent des interventions axées sur les habiletés sociales présentent des problèmes de comportement très spécifiques. Par conséquent, en plus de recevoir une formation en compétences sociales, il est recommandé que les enfants reçoivent également des interventions axées sur le comportement (par exemple : un système de jetons) pour augmenter la probabilité que l'enfant soit capable de terminer la tâche (Laugeson et al.2007). Des recommandations additionnelles comprenaient la révision régulière des règles (claires et explicites) et des techniques de renforcement positif afin d'augmenter la fréquence de comportements positifs de manière ciblée.

COMPÉTENCES COGNITIVES SOCIALES

Les enfants ayant un TSAF peuvent parfois faire des déclarations inappropriées ou approcher les autres maladroitement ; leur communication dans des contextes sociaux peut aussi être trop amicale ou désinhibée (Bishop et coll., 2007). Un domaine d'intervention important pour l'amélioration des compétences en communication sociale est de cibler la mise en perspective (grâce à la théorie de l'esprit) et les processus de pensée qui entrent en jeu dans les interactions sociales. Timler et coll. (2005) ont utilisé les jeux de rôle avec des scénarios sociaux où l'enfant et ses pairs assumaient à la fois des rôles d'adultes et d'enfants ; on leur fournissait une liste avec des cases à cocher pour faire face à des situations sociales ; la modélisation de réponses socialement appropriées était réalisée par des clinicien.nes.

Vous pouvez trouver des ressources pour enseigner des compétences sociales aux enfants ayant le TSAF ici :

Cliquez ici !

SANTÉ MENTALE ET AUTORÉGULATION

La santé mentale peut être définie comme ce qui regroupe la santé et les troubles émotionnels et psychologiques. Les troubles de santé mentale touchent de nombreuses personnes, mais les personnes ayant un TSAF, en particulier, sont plus susceptibles d'avoir des problèmes de santé mentale que les enfants ayant un développement typique (Pei, Denys, Hughes, Rasmussen, 2011). Un facteur qui a un impact majeur sur la santé mentale est la capacité de réguler la cognition, les émotions et les comportements (Kriston et Piko, 2017 ; Woodward, Lu, Morris et Healey, 2017). Gill et Thompson-Hodgetts (2018) ont formulé une définition de l'autorégulation spécifiquement pour les personnes ayant un TSAF. Ils affirment que « par rapport à la population ayant un TSAF, l'autorégulation est définie comme la capacité d'un individu à reconnaître et à adapter sa réponse afin de s'engager dans des actions délibérées et réfléchies qui soient attentives, inhibées et émotionnellement appropriées face à la situation ou selon le contexte » (Gill & Thompson-Hodgetts, 2018, p.15). En raison de difficultés sous-jacentes au fonctionnement de l'exécutif, l'autorégulation peut être difficile pour les personnes ayant un TSAF. Lorsque des fonctions exécutives telles que l'inhibition (c.-à-d. la capacité d'arrêter une réponse automatique) sont compromises, il est difficile pour un individu de s'autoréguler, ce qui peut entraîner des problèmes de comportement et des problèmes de santé mentale accrus (Barkley, 2001 ; Woodward et al., 2017). Les problèmes de santé mentale (y compris la toxicomanie, la dépression, l'anxiété, le TDAH, les troubles de la conduite et les idées suicidaires) sont importants à traiter pour promouvoir un fonctionnement sain chez les personnes ayant un TSAF (Pei et coll., 2011).

APPROCHES D'INTERVENTION

Les chercheurs ont montré que des interventions ciblées peuvent améliorer l'autorégulation pour aider les individus à rester calmes et attentifs et à améliorer leur bien-être mental (Coles, Kable, Taddeo et Strickland, 2015 ; Nash et al., 2015). Les interventions visant à améliorer l'autorégulation opèrent via une sensibilisation accrue aux états de régulation, l'enseignement de stratégies métacognitives et l'utilisation d'outils sensoriels.

PRISE DE CONSCIENCE DES ÉTATS AFFECTIFS

La prise de conscience graduelle des états affectifs est possible grâce au mentorat des individus afin qu'ils puissent se mettre à l'écoute de leur état physique et émotionnel, afin de pouvoir identifier ce qu'ils ressentent durant le moment présent. En prêtant une attention accrue à leur état affectif, les individus prendront conscience de soi et seront en mesure de modifier ou de surveiller leur processus d'autorégulation plus efficacement. De plus, une meilleure prise de conscience des affects offre aux individus la possibilité de communiquer ce qu'ils ressentent et d'accéder à des soutiens au besoin. Un exemple qui illustre cette façon de procéder consiste à utiliser l'analogie d'un « moteur de voiture », tel que c'est le cas avec le programme Alert® (Williams et Shellenberger, 1996). Les enfants utilisent un outil visuel pour les aider à identifier s'ils se sentent « survoltés », c'est-à-dire lorsqu'ils se sentent très énergiques ; s'ils se sentent « faibles », c'est-à-dire s'ils ressentent de la fatigue ou de l'ennui ; ou s'ils se sentent « juste comme il faut », lorsqu'ils sont calmes

et concentrés.

Un autre exemple de stratégie pour identifier des états de régulation est les Zones of Regulation® (Kuypers, 2011). Dans ce programme, des couleurs sont utilisées pour identifier si la personne se sent « bleu », si elle est triste ou fatiguée ; « vert », ce qui peut signifier qu'elle se sent heureuse ou calme ; « jaune », ce qui peut signifier qu'elle est frustrée ou inquiète ; ou « rouge » lorsqu'elle se sent en colère ou effrayée. Une fois que les enfants ont appris se surveiller et à identifier ce qu'ils ressentent, ils peuvent alors utiliser des stratégies qui peuvent les aider à favoriser un état de régulation optimal afin de trouver des alternatives aux comportements négatifs.

STRATÉGIES MÉTACOGNITIVES

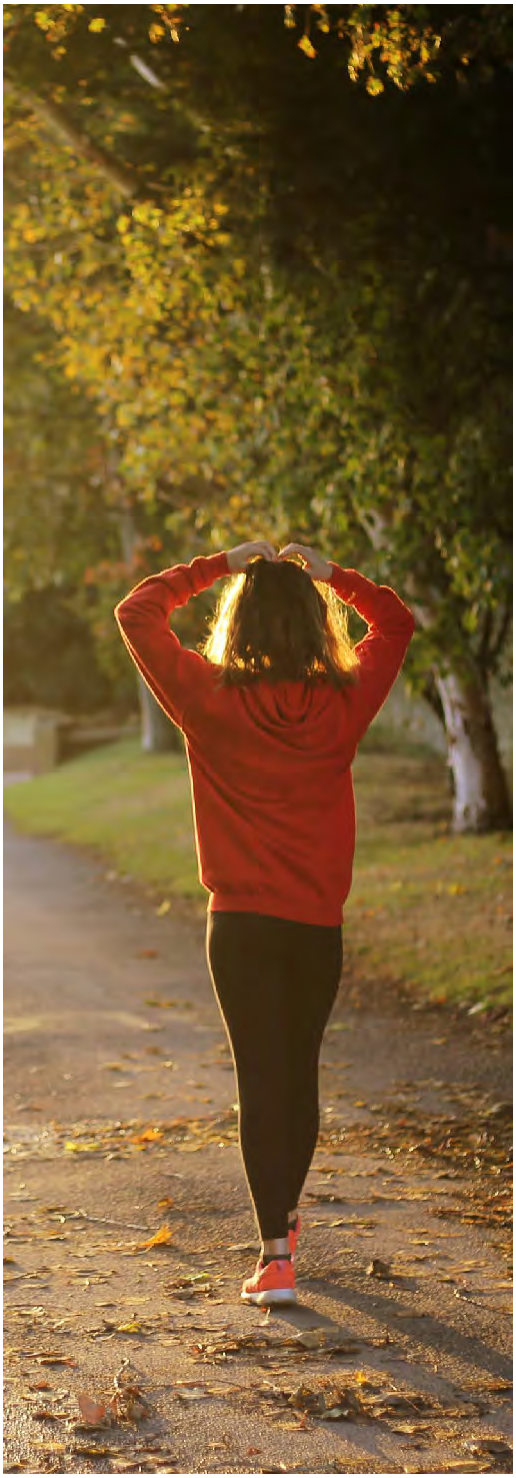
Une autre approche pour améliorer la régulation et la santé mentale consiste à enseigner des stratégies métacognitives. La métacognition est le processus de réflexion sur la réflexion et l'utilisation de diverses stratégies pour atteindre ses objectifs personnels. La métacognition est un dialogue intérieur ; cela comprend la connaissance de soi relativement à sa propre cognition et la capacité de l'influencer (Flavell, 1949). En utilisant cette approche, les enfants s'exercent à réfléchir et à faire des apprentissages avec des stratégies de manière active (Thompson et Thompson, 1998). La métacognition favorise le développement de stratégies d'apprentissage et la généralisation des compétences ; cela produit des résultats positifs sur le plan du fonctionnement (Cicerone et coll., 2011). Quelques exemples de stratégies métacognitives comprennent la répétition, briser un processus en petites étapes, se parler à soi-même de manière positive et la respiration profonde. Dans une étude examinant l'utilisation de stratégies métacognitives lors d'une intervention informatisée, les enfants ayant un TSAF ont utilisé 26 stratégies métacognitives différentes, et huit d'entre ces stratégies ont été utilisées spontanément par tous les participants. Cette étude montre qu'avec le coaching, les enfants ayant un TSAF peuvent augmenter leur autonomie en utilisant diverses stratégies (Makela, Pei, Kerns, MacSween, Kapasi, & Rasmussen, sous presse). Un exemple d'approche métacognitive qui a été utilisée avec des enfants ayant le TSAF est l'intervention FAR, qui signifie Focus and plan, Act, Reflect (Coles et coll., 2015). En apprenant explicitement aux enfants à utiliser ces étapes métacognitives lorsqu'ils abordent une tâche, ils peuvent alors apprendre à aborder les problèmes de manière réfléchie plutôt que de réagir de manière impulsive. Les enfants exécutent ensuite le plan et réfléchissent à ce qui a fonctionné ou non (Coles et coll., 2015).

STRATÉGIES SENSORIELLES

Les stratégies sensorielles peuvent être bénéfiques pour les enfants ayant un TSAF pour les aider à s'autoréguler. Le programme Alert® traite de cinq catégories importantes pour l'autorégulation, à savoir la bouche, le mouvement, le toucher, le regard et l'écoute. En explorant différentes stratégies relatives à ces catégories sensorielles, les enfants ayant un TSAF peuvent créer une boîte à outils de stratégies personnalisées qui les aident à s'autoréguler. Par exemple, pour les stratégies de la bouche, un individu peut choisir des collations croquantes ou faire des bulles comme moyen de s'autoréguler. Dans la catégorie tactile, ils peuvent aimer caresser un animal ou avoir une couverture préférée qui les aide à se sentir « juste bien » (Williams et Shellenberger, 1996).

AMÉLIORER LA SANTÉ MENTALE

La santé mentale peut être soutenue par des conseils et une psychothérapie adaptés au client et tenant compte de son diagnostic de TSAF lors d'un traitement (Tremblay, Pei, Plesuk, Muchortow, Mihai, Jordao, 2017). Un modèle de pratique clinique prenant le TSAF en considération décrit trois éléments clés du counseling auprès des personnes ayant un TSAF : la réflexion, la communication et l'action. Les conseillers travaillant avec des enfants ayant un TSAF sont encouragés à faire preuve de réflexivité quant au processus clinique de consultation. Plusieurs niveaux de communication sont également essentiels pour soutenir les personnes ayant un TSAF, y compris entre les cliniciens et les autres fournisseurs de services, le personnel de supervision et les consultant.es spécialisé.es en TSAF. Troisièmement, les cliniciens doivent être proactifs dans leur approche et utiliser des stratégies concrètes et pratiques lorsqu'ils travaillent avec cette population. Quand ils soutiennent des adolescent.es ayant un TSAF, le personnel de programmes spécialisés affirme avoir du succès auprès d'eux et de leurs proches aidants après leur avoir enseigné diverses techniques psychoéducatives pour faire face au stress. Un programme qui a rencontré un certain succès en utilisant cette approche est projet Step-Up qui cible les dépendances (O'Connor, Quattlebaum, Castaneda et Dipple, 2016). Le projet Step-Up a organisé des groupes de rencontre hebdomadaire pour des parents et adolescents afin de prévenir et de réduire la consommation d'alcool ; lors de ces rencontres, l'accent est mis sur l'éducation relative à la consommation, les mécanismes d'adaptation sains et la modélisation de réponses pour résister à la pression sociale liée à la drogue (O'Connor et coll., 2016).



Vous pouvez trouver plus d'information sur la santé mentale et le TSAF sur le site Web de

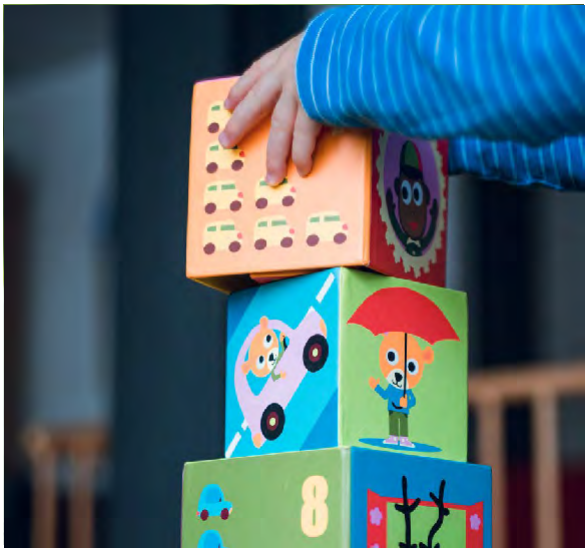
Cliquez ici !

ÉDUCATION

Le système d'éducation canadien vise à fournir le soutien académique et fonctionnel nécessaire aux étudiant.es pour terminer leurs années scolaires ; il amorce une transition pour que les élèves deviennent des adultes indépendant.es qui sont capables ensuite de naviguer avec succès dans leur monde professionnel et social. Dès le tout début du parcours scolaire des élèves, des exigences académiques et éducatives sont imposées à tous les enfants ; les élèves ayant un TSAF peuvent avoir des difficultés avec diverses compétences de base tels que la lecture, l'écriture ou les mathématiques (Millar et coll., 2017). De même, les enfants peuvent présenter des problèmes de comportement associés à la transition vers une structure rigide ou des imprévus. Comme d'autres jeunes de leur âge, les enfants et les adolescent.es ayant un TSAF peuvent également présenter des difficultés d'apprentissage reliés à des compétences de base ; ils peuvent présenter des comportements problématiques en raison de leurs caractéristiques neurocognitives et comportementales uniques et complexes. Comment offrir alors un accompagnement individualisé et impliquer ces enfants tout au long de leurs années scolaires ? Grâce à des évaluations fonctionnelles, des plans d'apprentissage adaptés et individualisés, une assistance supplémentaire et des interventions ciblées, les enfants et les adolescents ayant un TSAF peuvent améliorer leurs compétences scolaires et réussir à l'école.

ÉVALUATIONS FONCTIONNELLES

À la suite d'un diagnostic de TSAF, les experts peuvent recommandent de mener une évaluation fonctionnelle (Kalberg et Buckley, 2006 ; Maag et Larson, 2004). Il s'agit de procéder au développement d'un plan d'éducation individualisé (PEI) pour évaluer les niveaux de compétences actuels de l'élève et ses besoins uniques dans le milieu scolaire (Kalberg et Buckley, 2006). Souvent, les attentes de la classe concernant les résultats scolaires et le comportement sont définies par la communauté. Une évaluation fonctionnelle permet aux éducateurs de déterminer ce qui est fonctionnel pour la classe et ce qui est fonctionnel pour chaque élève. Les informations recueillies au cours de ce processus permettent d'élaborer des objectifs en fonction des forces et des défis spécifiques à un élève. Ces objectifs doivent non seulement impliquer cet élève dans le processus, mais sensibiliser le reste de la classe à leur mode de fonctionnement. L'évaluation fonctionnelle doit débuter par des observations détaillées dans diverses situations de classe pour déterminer la capacité fonctionnelle de l'enfant, des points de vue comportemental et scolaire. Cela fournira alors des informations sur les situations ou les circonstances qui optimisent le succès de l'enfant. Kalberg et Buckley (2006) affirment qu'il faut évaluer les facteurs suivants pendant les périodes d'observation : 1) les compétences ; 2) l'attention ; 3) l'indépendance ; 4) les interactions sociales ; 5) le langage fonctionnel ; 6) les forces et intérêts ; et 7) le comportement. Ces informations peuvent être utilisées pour compléter les résultats des tests d'un diagnostic ; ce sont des informations de base à considérer dans le développement d'un PEI pour soutenir les méthodes singulières d'apprentissage et les forces, les intérêts et les besoins comportementaux de chaque élève.



RÉSULTATS DES TESTS DIAGNOSTIQUES

Pour de nombreux élèves, l'école peut être le premier environnement dans lequel des difficultés d'apprentissage complexes et des problèmes de comportement sont portés à l'attention des proches aidants. L'identification par l'éducateur des besoins uniques en matière d'apprentissage et de comportement de chaque élève pourrait mener à une recommandation (avec le consentement du proche aidant) pour des tests supplémentaires afin de faciliter le développement de soutiens personnalisés. Pour recevoir un diagnostic formel de TSAF, les élèves doivent participer à une évaluation de la part d'une équipe multidisciplinaire. Cette évaluation met en évidence l'ensemble de caractéristiques neurocognitives et comportementales propres à chaque enfant. La mémoire, la résolution de problèmes et le contrôle de l'inhibition, voilà autant d'éléments importants que l'évaluation va tester (Millar et coll., 2017). Ces informations sont précieuses pour les éducateurs. Les chercheurs viennent tout juste de commencer à documenter l'importance d'évaluer pour l'intervention, car les résultats de l'évaluation seront utilisés pour éclairer les décisions relatives à l'intervention (Pei et coll., 2013). L'évaluation en vue d'une intervention est cruciale pour soutenir la réussite scolaire des élèves ayant un TSAF. C'est le cas, entre autres, pour trois raisons. Premièrement, l'évaluation et le diagnostic ne sont vraiment utiles que si les recommandations et les soutiens sont fournis. Deuxièmement, les élèves ayant un TSAF peuvent présenter des besoins d'apprentissage et de comportement variés qui nécessitent des évaluations conçues pour éclairer les pratiques d'intervention pour obtenir les meilleurs résultats possibles pour ces élèves. Enfin, il est essentiel de fournir un soutien aux éducateurs et de les inclure dans le processus d'évaluation, car leur expertise est très utile lors de la prise de décision concernant le curriculum et l'intervention pédagogique. Les résultats de l'évaluation peuvent être utilisés pour informer le développement du PEI de l'élève ; les décisions pédagogiques et la planification des interventions peuvent être prises en collaboration avec les éducateurs, les proches aidants et les professionnels connexes pour aider les personnes ayant un TSAF à obtenir du succès relativement à leurs résultats scolaires.

APPROCHES D'INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Des interventions ciblées relativement à la langue, au niveau de langage, de même qu'en mathématiques ont mené à l'amélioration des résultats scolaires et des comportements des enfants ayant un TSAF (Adnams et coll., 2007 ; Coles et coll., 2009 ; Kable et coll., 2007). Les interventions ciblées comportent des éléments qui fonctionnent bien pour aider les élèves ayant le TSAF à accomplir des tâches en milieu scolaire. Ces interventions utilisent des stratégies métacognitives ; elles impliquent des exercices de stimulation multisensorielle et sont personnalisées et adaptées aux besoins particuliers des élèves, et ce, pour favoriser le développement de compétences académiques spécifiques (Adnams et coll., 2007 ; Kable et al., 2007).

Une ressource pour les enseignant.es d'individus ayant un TSAF:

Cliquez ici!

Vous pouvez en apprendre plus sur l'éducation et le TSAF ici:

Cliquez ici!

IDENTITÉ

L'adolescence est une période de développement identitaire notable où les individus cherchent à définir leurs qualités personnelles, préciser leurs valeurs et leur perception de soi. Selon la théorie du développement d'Erikson, l'adolescence est la période pendant laquelle les identifications antérieures de l'enfance sont évaluées et cristallisées en assimilant les expériences de l'enfance et de l'adolescence. La perception des adolescent.es de la façon dont la société les perçoit a également un impact sur ces identifications (Kroger, Martinussen et Marcia, 2010). Pour le moment, il n'y a pas de consensus sur le processus relatif au développement de l'identité ; il y a encore de l'incertitude par rapport au moment et l'ordre par lequel les individus développent leur identité de manière générale (Kroger et coll., 2010).

DÉVELOPPEMENT DE L'IDENTITÉ À L'ADOLESCENCE

La fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte sont également des périodes de changements importants dans la vie, y compris des transitions dans les situations de vie, l'éducation et le statut d'emploi. Pendant cette période, des choix importants peuvent avoir un impact sur l'identité d'une personne ; ces choix peuvent inclure des objectifs de carrière et d'éducation, des choix philosophiques, moraux et spirituels ou religieux, l'expression de soi dans divers domaines, y compris le genre et l'orientation sexuelle (Kroger et coll., 2010). Quatre niveaux ont été définis comme forme d'engagement envers les identités au cours du processus de développement de l'identité. La dernière étape, la réalisation de l'identité, implique la consécration d'une identité après son exploration ; elle est considérée généralement comme étant atteinte vers l'âge adulte (Kroger et coll., 2010).

À mesure que les individus cheminent dans l'adolescence, ils assument de nouveaux rôles et responsabilités. Tous ces facteurs se combinent ; ils s'ajoutent aux défis auxquels une personne peut déjà faire face. Tout comme les gens ont besoin d'un soutien et d'orientation lorsqu'une identité autonome se développe, les personnes ayant un TSAF en font de même ; par conséquent, des mesures de soutien et d'adaptation peuvent être nécessaires pour les aider à naviguer dans cette période de transition qu'est l'adolescence (Burnside et Fuchs, 2013).

Fait notable, il existe une compréhension limitée des différences liées au développement identitaire par rapport aux adolescents ayant un TSAF. Bien que tous les adolescents expérimentent un processus de formation de l'identité de manière similaire, la formation de l'identité des personnes ayant un TSAF diffère en raison de leurs capacités cognitives. Bien que la recherche sur le développement identitaire de cette population soit limitée, certains chercheurs et chercheuses étudient le développement identitaire tel que les adolescent.es et adultes ayant un TSAF le perçoivent, principalement au moyen d'entretiens qualitatifs.
Au Manitoba, des adolescent.es ayant un TSAF et qui étaient en transition vers l'indépendance vis-à-vis des services gouvernementaux ont partagé leurs expériences. Alors que de nombreux adolescents ayant le TSAF attendaient avec impatience l'émancipation lorsqu'ils atteignaient l'âge de la majorité, beaucoup ont admis avoir encore des aptitudes et compétences à acquérir. Ces adolescent.es ont

partagé les défis et les opportunités auxquels ils avaient été confrontés en essayant d'exercer une plus grande indépendance tout au long de l'adolescence (Burnside et Fuchs, 2013). Les principaux défis partagés par ces adolescent.es ayant un TSAF étaient les limites qui leur étaient imposées en raison de leur diagnostic ou de leur parcours au sein du système de protection de l'enfance. De nombreux adolescents considéraient que les libertés accordées à leurs pairs (comme la possibilité de rendre visite à leurs amis ou à leur famille à leur guise) ne leur étaient pas accordées. D'autres défis additionnels comprenaient le fait d'être aussi des parents au moment de l'étude, de terminer leurs études secondaires et faire l'expérimentation de drogues et consommer de l'alcool. Les adolescent.es ayant un TSAF ont également partagé le sentiment d'être isolé.es dans leur planification à long terme, malgré la demande de soutien de leurs travailleurs pendant ce processus. Les auteurs ont émis l'hypothèse que ces adolescent.es auraient pu bénéficier d'une planification plus approfondie de leur émancipation des services à l'enfance avec leurs travailleurs ; des opportunités de développement des compétences liées à la vie autonome seraient bénéfiques (Burnside et Fuchs, 2013).

DÉVELOPPEMENT DE L'IDENTITÉ PLUS TARD DANS LA VIE

Le développement de l'identité ne s'arrête pas à l'adolescence, mais continue au fur et à mesure que les individus vieillissent. L'identité d'une personne ayant le TSAF reflète souvent les actions et les paroles d'autrui. Quatre adultes ayant reçu un diagnostic de TSAF beaucoup plus tard à l'âge adulte ont été interrogés ; on a alors tenté de déterminer les effets d'un diagnostic sur leur image de soi (Erb, 2015). De nombreux adultes ayant le TSAF ont expliqué que le diagnostic a marqué un moment tournant dans leurs vies. Avant de recevoir leur diagnostic, les adultes avaient senti qu'ils étaient différents en quelque sorte ; en prenant conscience de leur TSAF, ils ont pu commencer à faire sens de leurs expériences (Erb, 2015). Ces nouvelles connaissances les ont aidés à créer une meilleure compréhension de soi et à formuler des buts dans la vie. L'auteur a souligné l'importance d'une évaluation continue de l'identité à l'âge adulte ; cela opère grâce à l'assimilation continue des informations en provenance de nous-mêmes et de notre environnement (Erb, 2015).

L'adolescence et le jeune âge adulte sont des périodes critiques pour la formation et le développement de l'identité, bien qu'elles se poursuivent tout au long de l'âge adulte. La formation de l'identité est basée sur l'exploration des expériences passées, de l'environnement social et des connaissances de base (Kroger et coll., 2010). Cette période est souvent marquée par des responsabilités et une indépendance accrues durant l'adolescence, y compris pour les personnes ayant un TSAF. L'évaluation, le soutien et les ajustements continus sont nécessaires pour aider les personnes ayant un TSAF à développer et à maintenir une identité qui soit positive.

PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE

La participation communautaire fait référence au sentiment d'appartenance à une communauté ; cela implique d'avoir des choses à faire pour se désennuyer, un réseau social actif, un accès à des services médicaux et sociaux, ainsi qu'une certaine forme d'indépendance (Clark, Minnes, Lutke, Ouellette-Kuntz, 2008). Le désir d'appartenir à une communauté est un élément important et naturel de notre vie ; avoir un sentiment d'appartenance à une communauté est associé à une influence positive sur le bien-être individuel (Cummins et Lau, 2003). La joie de l'intégration communautaire n'est pas seulement basée sur la présence physique, mais aussi sur un sentiment psychologique d'appartenance à la communauté (Cummins & Lau, 2003). Ce sentiment peut s'expliquer par l'insertion de l'individu au sein d'une organisation qui soit facile d'accès, solidaire et fiable (Sarason, 1977). Lorsque des individus interagissent de manière à favoriser la connexion, l'interdépendance et le sentiment d'appartenance, ils s'identifient alors en tant que membres d'une communauté. Une participation active dans des initiatives communautaires peut avoir des conséquences psychologiques majeures, notamment en augmentant l'estime personnelle et la confiance en soi. En outre, la participation communautaire peut avoir des effets sur la prise de pouvoir de l'individu sur sa propre vie. Les personnes qui participent activement à une gamme d'activités communautaires ont signalé des avantages significatifs pour leur santé physique et émotionnelle ; elles avaient une meilleure forme physique et une meilleure nutrition ; elles ressentaient du bonheur et les sentiments de solitude, de dépression ou d'anxiété étaient plus rares (Attree et coll., 2011). En ce qui a trait aux populations en situation de handicap, il est important de promouvoir l'intégration de ses membres dans la communauté ; les besoins associés au handicap doivent être identifiés et pris en charge par la communauté. Community Living BC a publié un guide qui fournit plus d'informations sur la participation communautaire.

Pour les personnes en situation de handicap, la présence physique est nécessaire, mais cela n'est pas suffisant afin de favoriser la participation communautaire. C'est surtout le cas chez les personnes ayant des compétences sociales limitées : le fait de simplement sortir dans la communauté ou de rassembler des gens à des fins récréatives ne contribuera pas nécessairement à un sentiment d'appartenance lié à la participation communautaire. C'est le sentiment d'inclusion qui produit un bien-être subjectif (Cummins & Lau, 2003). Il faut donc créer des occasions pour les personnes ayant le TSAF de s'intégrer socialement dans la communauté générale et de développer leurs propres communautés avec d'autres personnes ayant le TSAF ; cela peut contribuer au bien-être de ces individus (Cummins et Lau, 2003). Cummins et Lau (2003) soutiennent que le sentiment d'appartenance au sein d'une communauté est d'abord renforcé par la fréquentation de membres de sa famille et d'amis avec lesquels on partage un intérêt commun. Souvent, les proches aidants accompagnent les personnes ayant un TSAF pour qu'elles s'intègrent dans la communauté (Clark et coll., 2008). L'implication de la famille et un plus grand soutien en société s'accompagnent ainsi d'une plus grande participation au sein de la communauté et d'une certaine forme d'indépendance (Verdonschot, de Witte,

Vous pouvez le trouver ici : **Cliquez ici!**

Reichrath, Buntinx et Curfs, 2009a). Verdonschot et coll. (2009 a) ont affirmé que les opportunités de faire des choix variés et stimulants, les opportunités de participation à la politique et au sein de milieux résidentiels, les opportunités d'autonomie et le bénévolat étaient des facteurs environnementaux qui ont tous contribué de manière significative à la participation communautaire pour les individus en situation de handicap. La technologie pour soutenir la communication a également été identifiée comme un facteur crucial pour renforcer l'interdépendance et le sentiment d'appartenance. Tandis que les politiques relatives aux situations de handicap ont évolué de paradigme, passant d'une approche intrapersonnelle à un modèle écologique de la société, la participation communautaire demeure néanmoins une dimension essentielle du fonctionnement humain pour ces deux paradigmes (Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009b). Milner et Kelly (2009) ont identifié cinq attributs émergeant lors de leur recherche sur l'inclusion de personnes en situation de handicap au sein d'une communauté et leur sentiment d'appartenance à celle-ci. Ils ont constaté que le sentiment d'appartenance dépendait des sentiments d'autodétermination et de sécurité psychologique, de l'identité sociale, des attentes relatives à la participation, de la réciprocité et de la valorisation des contributions. Certaines façons de faciliter l'engagement communautaire avec les personnes ayant le TSAF incluent : l'action de promouvoir des activités choisies par les personnes elles-mêmes pour leur conférer un certain degré d'autonomie ; identifier et se concentrer sur les endroits où les individus se sentent reconnus et peuvent établir une identité de soi positive ; mettre l'accent sur les possibilités de réciprocité et de contribution pour remettre en cause les présomptions de lien de dépendance ; trouver des occasions de permettre aux personnes ayant le TSAF d'être mises au défi et d'avoir des buts personnels. Enfin, il faut assurer la sécurité psychologique ; une communauté digne de confiance et ouverte à la différence, voilà des enjeux fondamentaux pour rendre possible la participation communautaire.

MÉCANISMES D'ADAPTATION

Les mécanismes d'adaptation regroupent l'ensemble des compétences liées à la vie quotidienne ; ce sont celles qui permettent aux individus de devenir indépendants et de s'intégrer dans la société de manière progressive. Les mécanismes d'adaptation sont basés sur des normes développementales et socioculturelles d'indépendance personnelle et de responsabilité sociale (Mash et Wolfe, 2018). Le fonctionnement adaptatif dépend de l'âge et se caractérise par la performance dans les interactions sociales. Surtout, les mécanismes d'adaptation ne sont pas uniquement liés aux capacités, mais aussi aux opportunités et à l'expérience de l'individu. Les mécanismes d'adaptation englobent trois domaines : les aspects conceptuel, social et pratique. Les mécanismes d'adaptation d'ordre conceptuel comprennent l'utilisation de la lecture, de l'écriture et des mathématiques sur le plan fonctionnel. Les mécanismes d'adaptation de nature sociale incluent les comportements visant à communiquer, la capacité de développer des relations et la compréhension des signaux non verbaux. Les mécanismes d'adaptation plus pratiques impliquent le toilettage, l'habillage, l'hygiène et l'alimentation. Tous les enfants font preuve d'un éventail considérable de capacités et de qualités interpersonnelles, de sorte que leurs capacités de s'adapter varient et peuvent être plus fortes dans certains domaines que d'autres (Mash et Wolfe, 2018).

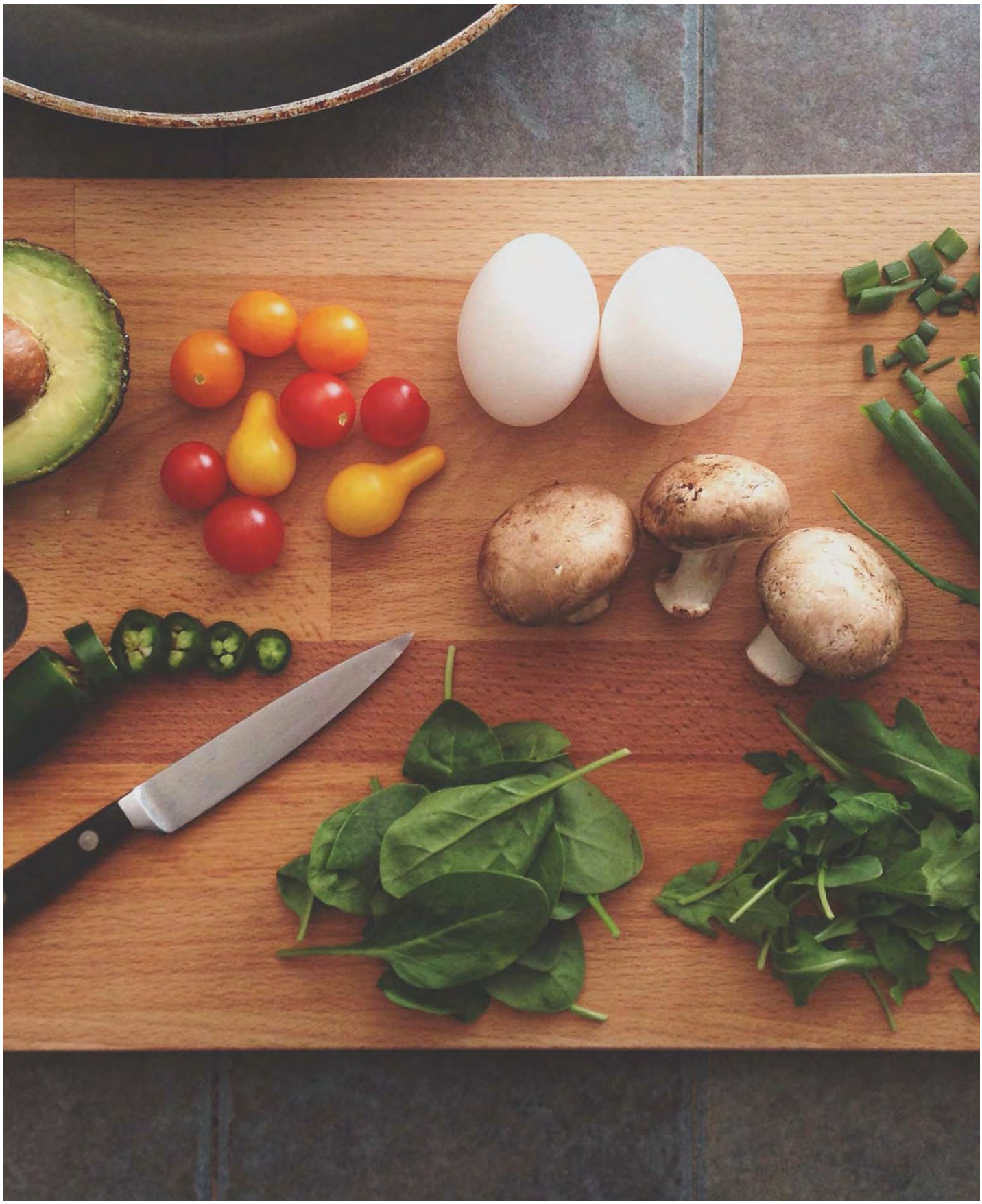
APPROCHES D'INTERVENTION

Souvent, les personnes ayant un TSAF ont des difficultés dans la vie quotidienne ; elles ont des difficultés à communiquer et à vivre en société ; avec des stratégies appropriées, les mécanismes d'adaptation de ces personnes peuvent être améliorés (Ase et coll., 2012). Par exemple, une intervention qui a démontré un certain succès pour accroître les capacités d'adaptation est un programme informatique destiné à enseigner aux enfants ayant un TSAF la sécurité dans la rue et par rapport au feu. Tandis que les compétences liées au fonctionnement exécutif sont en cours de développement, un manque de planification ou de sensibilisation peut entraîner un danger physique très concret pour les enfants ayant le TSAF. À l'aide d'un jeu vidéo utilisant une stimulation du monde virtuel, quatre compétences de sécurité concrètes sont enseignées, étape par étape ; les risques de gestes dangereux sont ainsi limités (Coles, Strickland, Padgett et Bellmoff, 2007). Les approches d'apprentissage expérientielles sont bénéfiques pour les personnes ayant un TSAF ; cela leur fournit des informations concrètes et tangibles. Les mécanismes d'adaptation sont également faciles à modeler, à répéter et à renforcer de cette façon. Les enfants ayant un TSAF peuvent avoir besoin d'un soutien et d'une structure plus explicites pour acquérir de telles compétences (par exemple : la répétition, la réorientation et les indices visuels). La décomposition d'un processus en petites tâches permet aux enfants de suivre plus facilement les étapes ; cela les aide grandement dans la réalisation de leurs activités quotidiennes. Les programmes de mentorat comme le programme WRaP (mieux-être, résilience et partenariat) peuvent également avoir une influence sur les conditions de succès et du bien-être des personnes ayant un TSAF au quotidien. Le programme WRaP est mis en œuvre dans les écoles de l'Alberta et offre un soutien axé sur les forces aux enfants et adolescent.es touchés par le TSAF. Le travail des mentors

WRaP s'effectue en tête-à-tête avec des personnes ayant le TSAF ; les mentors les guident et les encouragent relativement à leurs buts professionnel, éducatif et communautaire afin qu'elles puissent devenir des membres actifs de la société. Les mentors travaillent également avec des éducateurs, des organismes communautaires et d'autres professionnels pour fournir des conseils et du soutien ; cela permet de renforcer les capacités du personnel scolaire, de développer des partenariats communautaires et de soutenir l'engagement, la réussite et le bien-être social, émotionnel et physique des élèves. Ce programme a d'ailleurs démontré que des relations authentiques, sûres et empreintes de compassion sont essentielles pour faciliter la croissance et le développement de compétences liées aux mécanismes d'adaptation (WRaP, s.d.). Certaines ressources sont disponibles en ligne pour aider à enseigner ces compétences.

Par exemple, une ressource qui peut être utile pour enseigner des compétences liées à la gestion de l'argent est accessible ici :

Cliquez ici!



EMPLOI

Toute personne entrant sur le marché du travail s'efforce de trouver un emploi qui correspond à ses compétences ou intérêts singuliers et qui offre un salaire compétitif, des heures de travail raisonnables et des opportunités de croissance professionnelle. Un emploi de rêve maintient un équilibre délicat entre l'environnement de travail d'une part, et les capacités, talents et besoins de la personne d'autre part ; cela peut être difficile à réconcilier dans de nombreuses circonstances. Les possibilités d'emploi inclusives des personnes ayant des retards cognitifs ou de développement (tel que le TSAF) peuvent être des plus rares, notamment en raison d'un manque d'information et de compréhension des diagnostics et des retards neurocognitifs en général (Molls, Huff et Detwiler, 2003 ; Green, 2016). Bien qu'il s'agisse d'un trouble permanent, les déficits potentiellement associés au TSAF peuvent être résolus par le biais de l'identification de ces besoins, l'éducation et le soutien approprié (Molls et coll., 2013). Les personnes ayant un TSAF peuvent bénéficier d'expériences de travail au sein de milieux d'emploi qui sont conformes au modèle d'emploi assisté. Ce dernier consiste en la combinaison d'une orientation individualisée et d'une approche basée sur les forces afin de trouver une bonne « adéquation » entre l'individu et son environnement de travail ; cette adéquation a pour but de maximiser ses chances pour la réussite en situation d'emploi (Green, 2016).

SOUTIEN À L'EMPLOI

Le modèle d'emploi assisté requiert des accommodements et des soutiens intégrés pour les personnes en situation de handicap ; ces ajustements ont pour but d'intégrer les clients en situation de handicap dans le milieu de travail. L'emploi peut apporter des bénéfices lors de la réhabilitation d'individus aux prises de maladies mentales prolongées ou de problèmes neurocognitifs, y compris ceux qui associés au TSAF (Molls et coll., 2003). Dans un environnement approprié et avec un esprit équilibré, des attentes claires de la part des employeurs et des mesures de soutien et d'adaptation, les personnes ayant un TSAF sont capables de réussir dans une situation d'emploi à long terme (Molls et coll., 2003).

Bien entendu, toutes les personnes sont différentes et les personnes ayant un TSAF n'y font pas exception. Bien qu'il existe de nombreux exemples de déficits potentiellement associés à ce diagnostic, la sécurité d'emploi nécessite de se concentrer sur les forces et les capacités de l'individu. Les forces généralement associées au TSAF recoupent : la volonté de plaire aux autres, la persévérance, l'absence de jugement et l'effort de comprendre autrui (Community Living British Columbia, 2011).

Un rapport, créé par le Community Living Program en Colombie-Britannique (2011), a bien décrit les besoins particuliers et les options de soutien adaptées aux personnes ayant un TSAF. Par exemple, certaines personnes ayant un TSAF peuvent avoir du mal à faire des suivis dans le temps ; cela se manifeste notamment en arrivant fréquemment en retard pour les quarts de travail ; il peut aussi y avoir de la confusion autout des heures de pause. En fournissant des rappels écrits, des alarmes programmées sur leur téléphone ou sur leur ordinateur personnel et/ou des instructions écrites, ces

comportements peuvent diminuer de fréquence. Afin de déterminer les raisons sous-jacentes au comportement d'une personne, il faut une évaluation continue des forces de la personne ayant un TSAF ainsi que du soutien qui est en place. En prenant en compte lbesoins individuels et en fournissant de l'aide pour améliorer les compétences sociales, les possibilités de réussite professionnelle d'une personne ayant le TSAF vont augmenter de manière significative (Community Living British Columbia, 2011).

ACCOMODEMENTS

Les accommodements qui sont suggérés pour les personnes ayant un TSAF comprennent la routine et la cohérence, l'utilisation d'un langage clair et concis et de multiples démonstrations de tâches à réaliser. Si possible, un coach professionnel, un travailleur de soutien ou des collègues vont fournir du soutien sur place ; ces personnes de soutien vont fournir de l'aide ou défendre les droits de la personne en situation de handicap dans le milieu de travail. Il est également important d'encourager le repos entre les quarts de travail afin de prévenir l'épuisement physique ou professionnel des personnes ayant un TSAF en situation d'emploi (Community Living British Columbia, 2011).

Un rapport a été publié par le Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD) dans lequel des entrevues ont été menées avec neuf programmes de soutien à l'emploi en Alberta, en Colombie-Britannique, au Yukon et au Manitoba. Les principales remarques de ce rapport comprenaient le besoin crucial d'établir des relations entre le personnel et les clients, l'employeur et les organisations ; l'éducation, la sensibilisation et le soutien jouent un rôle majeur dans la réussite globale de l'individu dans un milieu de travail (Green, 2016).

Suite à ce rapport, Makela et ses collègues (2018) ont créé un outil intitulé Supporting Employment in Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder pour fournir des informations spécifiques et un soutien aux programmes d'emploi qui travaillent avec des personnes ayant le TSAF. En menant des sondages et des entretiens avec des personnes ayant le TSAF et leurs proches aidants, les auteurs ont pu créer un guide qui décrit un processus standardisé pour soutenir les adultes ayant le TSAF dans leur recherche et le maintien d'un emploi. Ce guide reconnait d'abord l'importance du bien-être individuel pour le maintien de l'emploi ; il survole ensuite trois catégories liées au monde du travail : se préparer pour l'emploi, obtenir un poste et le maintenir. Cette méthode vise à accompagner les personnes dans leur cheminement, à travers leurs expériences professionnelles (Makela et coll., 2018).

Vous pouvez trouver ce guide à l'emploi ici : **Cliquez ici!**

LOGEMENT

L'accès à un logement abordable, permanent et sécuritaire est un droit humain fondamental. Chaque personne a besoin d'un soutien adapté à ses besoins uniques ; les personnes ayant un TSAF n'y font pas exception. À ce sujet, Housing First a été développé pour mieux répondre aux besoins des personnes qui n'étaient pas en mesure de participer aux programmes traditionnels de logement avec soins intégrés, notamment puisqu'elles ne pouvaient pas satisfaire les exigences de sobriété ou de réhabilitation (Aubry et coll., 2015).

LE LOGEMENT D'ABORD

Une fois inscrits au programme Housing First, les clients ont accès à un logement permanent et immédiat dans un appartement privé de leur choix, selon la disponibilité du marché. Les programmes de Housing First aident leurs clients à trouver du logement et à obtenir des subventions au loyer. Tout au long de la prestation de ce service, Housing First met l'accent sur les choix du client (comme l'emplacement, le type de l'unité et la participation au traitement ou aux programmes communautaires) (Aubry et coll., 2015). Les programmes de Housing First ont réduit l'itinérance chez les personnes ayant des besoins modérés à élevés, y compris celles qui sont considérées comme plus difficiles à loger (Woodhall-Melnik et Dunn, 2016). Hormis la fourniture de logements permanents et immédiats pour les personnes ayant des besoins modérés à élevés, il n'y a pas de consensus dans la littérature existante quant à savoir si d'autres facteurs (tels que l'âge ou la consommation de substances) ont une influence sur le maintien du logement à long terme ; cela vaut pour toutes les populations et c'est d'autant plus vrai pour les personnes ayant le TSAF (Woodhall-Melnik et Dunn, 2016 ; Benston, 2015).

Même s'il existe de nombreuses études examinant la mise en œuvre des principes de Housing First et de ses avantages par rapport à d'autres programmes, ces études ne fournissent généralement que des informations sur les diagnostics psychiatriques et les troubles liés à la toxicomanie (Benston, 2015). Il existe très peu de recherches sur le logement des personnes ayant une déficience intellectuelle, en particulier des personnes ayant un TSAF (Woodhall-Melnik et Dunn, 2016). Bien que les personnes incluses dans ces études aient souvent des besoins de niveau modéré à élevé, il n'y a aucune connaissance établie du nombre de personnes ayant le TSAF qui ont participé à des programmes de logement. Une étude canadienne sur Housing First a suivi des personnes pendant trois ans après leur inscription à ce programme ou à des programmes de logement communautaire. Après 12 mois, 73 % des participants de Housing First sont restés logés de manière stable, comparativement à 31 % des participants de programme traditionnel (Aubry et coll., 2015).

INITIATIVES LOCALES

En Alberta, l'un des premiers programmes de logement à offrir un logement spécifiquement aux personnes ayant un TSAF est Hope Terrace. Hope Terrace offre un logement dans un bâtiment contenant des appartements à une ou deux chambres qui sont réservées aux personnes ayant un TSAF vivant également une instabilité de logement. Le soutien est fourni par le personnel sur place, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 ; ce soutien inclut le développement des compétences de base, culturelles et culinaires. Ce programme vise à encourager l'autonomisation chez leurs clients, par opposition à l'indépendance, et fournit un

logement à long terme et sans échéance. Une évaluation de programme a été réalisée en 2017 et les résultats indiquent une augmentation du bien-être et une amélioration de la stabilité du logement pour la plupart des clients suite à leur inscription à ce programme (Bissell Center & Werbia Consulting, 2017).

En novembre 2017, le Réseau canadien de recherche sur le TSAF, en partenariat avec l'Université de l'Alberta, a organisé une réunion avec des gestionnaires, des proches aidants et des fournisseurs de services de première ligne dans les domaines du logement et du TSAF de partout au Canada. Le but était d'établir une meilleure compréhension du logement et des services liés au TSAF, de même que des lacunes qui pourraient exister lorsqu'ils fournissent du soutien au logement aux personnes ayant un TSAF. De nombreux participants à la réunion ont noté que si les programmes peuvent être fondés sur les principes de Housing First, de nombreux fournisseurs de services les appliquent différemment. Les participants ont également fait part de leur frustration face à la capacité des programmes à répondre aux besoins des clients à mesure qu'ils évoluent au fil du temps (Carlson, Mattson, Joly, Pei et Poth, 2018). Les participants ont proposé qu'un éventail de styles de logement et de types de programmes soit mis à la disposition des personnes ayant un TSAF selon leurs types de besoins.

Vous pouvez trouver plus d'informations sur le travail de CanFASD dans le domaine du logement ici :

Click Here!

Les proches aidants de personnes ayant un TSAF ont signalé de possibles malentendus entre les propriétaires, proches aidants et fournisseurs de services concernant les besoins et les comportements des personnes ayant un TSAF, ce qui occasionne alors de domicile. Ces proches aidants ont souligné la nécessité d'améliorer les relations entre les propriétaires, les fournisseurs de services et les locataires afin de permettre une résolution collaborative et proactive des problèmes liés aux défis (Carlson et coll., 2018).

Il y a peu de consensus sur les besoins et les exigences en matière de logement des personnes ayant un TSAF. En se basant sur plusieurs études et conversations avec des intervenants de première ligne sur le terrain, on peut conclure que de nombreuses personnes ayant un TSAF peuvent réussir à maintenir un logement indépendant à long terme avec un soutien continu et intensif.

PARENTALITÉ

Le rôle d'un parent est souvent exigeant, car les enfants ayant un TSAF ont besoin de soins et de soutien constants lors de l'adolescence et durant l'âge adulte. De nombreux parents ont souvent besoin de soutien pour développer leurs compétences parentales au fur et à mesure que les besoins de leurs enfants se développent. Les compétences et les capacités de chaque parent sont hétérogènes et en constante évolution, tout comme celles des parents ayant un TSAF. Les adolescent.es et les adultes ayant un TSAF cherchent souvent à fonder une famille (Burnside et Fuchs, 2013). Les estimations canadiennes du nombre de parents ayant un TSAF sont généralement d'environ 300 000 (Rutman et Van Bibber, 2011). Conséquemment, de nombreux programmes parentaux communautaires ont mis au point des soutiens spécifiques aux parents ayant un TSAF. Pour plus d'informations sur les programmes existants pour soutenir les parents ayant un TSAF, veuillez voir le site Web du Centre Asante (www.asantecentre.org).

Les compétences parentales sont souvent un sujet de préoccupation non seulement pour les personnes ayant un TSAF, mais aussi pour ceux qui les soutiennent ; des écarts peuvent exister dans la perception des capacités parentales entre les parents ayant un TSAF d'une part, et leurs travailleurs de soutien d'autre part (Abraham, 2005). Lorsqu'une personne ayant un TSAF devient parent, certains des défis que vivent les parents ayant un TSAF peuvent être aggravés ou compliqués par rapport à ceux qui ne sont pas touchés par le TSAF ; il faut noter cependant qu'il n'y a aucun lien à tracer entre la capacité cognitive et la capacité parentale (Abraham, 2005). Le développement de solides compétences parentales chez les personnes en situation de handicap (comme le TSAF) offre une chance de créer et de développer des mécanismes d'adaptation préexistants au sein de cette population. Avec la mise en place de soutien et d'accommodements, les individus de cette population peuvent développer de solides compétences parentales (Rutman et Van Bibber, 2011).

BRISER LE CYCLE

Les parents qui ont reçu un diagnostic de TSAF ont partagé leurs points de vue sur leurs objectifs, défis et réalisations, de même que sur les stratégies qu'ils ont déployées. Ces parents ont déclaré que leur principal objectif était de « briser le cycle » ; toutefois, la signification de cette affirmation pouvait varier selon le parent. Certains ont utilisé ce terme pour référer à la volonté de briser le cycle de la violence au sein de leur famille, tandis que d'autres l'ont utilisé pour désigner la toxicomanie ou la dépendance aux substances en présence de leurs enfants. Peu importe la signification exacte de cette expression, tous les parents ont déclaré vouloir créer un meilleur environnement pour leurs enfants que celui qu'ils ont eu durant leur jeunesse (Rutman et Van Bibber, 2011). Les parents ont attribué certains facteurs de stress au TSAF ; ils ont souligné des difficultés avec la mémoire, l'organisation et les troubles sensoriels (Rutman et Van Bibber, 2010). Ils ont également mentionné des obstacles relativement aux attitudes de la société à l'égard de leur statut parental, notamment en raison de leur diagnostic ; selon eux, leurs capacités parentales sont examinées de près par tous les niveaux de la société et cela crée de l'anxiété et la perte de confiance envers leurs capacités parentales. Malgré cela, des parents ont réussi à élever leurs enfants avec succès (Rutman et Van Bibber, 2010).

STRATÉGIES

Les stratégies utilisées par les parents pour atteindre leurs objectifs comprenaient l'utilisation fréquente et régulière de calendriers, des instructions très détaillées et des horaires écrits. Les parents ont également déclaré utiliser la technique de penser à voix haute lors de la transition entre diverses activités, ainsi que de suivre une routine prévisible et de poser des limites de manière fréquente. Les astuces de ces parents consistent à se concentrer sur les comportements positifs que démontrent leurs enfants ou à prendre des pauses pour rester calmes lorsqu'ils se sentent frustrés (Rutman et Van Bibber, 2010).

Les personnes ayant un TSAF qui ont eu des enfants, ainsi que leurs proches aidants et fournisseurs de services, ont indiqué des services ou des soutiens spécifiques qui favorisent la parentalité positive, de même que les lacunes du système (Abraham, 2005). Les parents ont exprimé le besoin d'aide avec des rappels concernant les rendez-vous, le transport et les groupes de soutien pour le TSAF. Ils ont également souligné le besoin de matériel pédagogique pour guider la parentalité qui soit clair et compréhensible pour les personnes ayant un TSAF. Un manque de la participation des parents ayant un TSAF aux processus décisionnels a été souligné ; les parents ayant un TSAF ne sont pas encouragés à exprimer leurs opinions. Dans l'ensemble, l'obstacle le plus souvent signalé par les parents était le manque de formation sur le TSAF des travailleurs sociaux et les ressources, le temps et le financement limités relativement à l'inscription aux programmes de soutien à la parentalité (Abraham, 2005).

PROGRAMMES ADAPTÉS

Récemment, il y a eu une augmentation des efforts déployés par les programmes communautaires pour offrir des services spécifiques aux parents ayant un TSAF et à leur famille. Vous trouverez ci-dessous deux programmes destinés aux parents ayant le TSAF ; ces programmes ont été mis en œuvre et évalués par la suite. Catholic Social Services d'Edmonton, en Alberta, a élaboré Step-by-Step, l'un des premiers programmes au Canada à offrir un soutien précis aux parents ayant un TSAF. Ce programme offre du mentorat aux parents ayant le TSAF pendant trois ans à compter de la grossesse. Les mentors assurent et renforcent les liens et les soutiens communautaires, le soutien du revenu et de l'emploi et un logement stable, au besoin (Denys, Rasmussen et Henneveld, 2011). Les mentors recommandent des évaluations neuropsychologiques aux membres de la famille si nécessaire. Les autres soutiens offerts par ce programme comprennent le soutien aux dépendances, la gestion de crise et des activités récréatives (Denys et coll., 2011). L'efficacité du programme Step-by-Step pour aider les parents ayant un TSAF à atteindre leurs objectifs a fait l'objet d'une évaluation de programme. Les trois objectifs les plus couramment choisis par les clients étaient liés au développement de leurs relations avec la communauté, la parentalité et l'autonomie. Les trois besoins les plus courants signalés par les clients étaient ceux liés à la famille, la parentalité et les pairs, et les problèmes de comportement (Denys et coll., 2011). Dans l'ensemble, des améliorations ont été constatées dans l'atteinte de l'objectif des clients après avoir terminé le programme ; on remarque aussi une amélioration des scores relatifs à leurs besoins. Les mentors de ce programme ont déclaré que si la prestation de services pour la défense de droit et le soutien à la parentalité est importante, la réussite dépend en grande partie de la stabilité de la personne relativement à d'autres aspects, en particulier la satisfaction des besoins de base (Denys et coll., 2011).

Le *Parent-Child Assistance Program* (PCAP) a été conçu pour soutenir les femmes qui risquent d'avoir un enfant avec un TSAF (Grant et coll., 2004). Le PCAP a assigné des gestionnaires de cas à 15 familles pendant trois ans dès la grossesse. Le principal objectif du personnel était d'établir des relations positives avec leurs client.es et de faire preuve d'empathie. Ils aidaient les client.es à résoudre leurs problèmes les orientaient vers des services communautaires (Grant et coll., 2004). Les gestionnaires de cas et les principaux fournisseurs de services communautaires ont reçu de la formation, y compris sur les symptômes potentiels du TSAF, les causes sous-jacentes de comportements et le processus de diagnostic afin d'améliorer la qualité des services offerts. Cela a mené à une diminution du nombre total de clients consommant de l'alcool ou des drogues et à une augmentation du nombre de clients ayant obtenu un logement stable (Grant et coll., 2004). Le programme a également mis l'accent sur l'utilisation de contraceptifs ; la plupart des parents en utilisaient vers la fin de l'étude. Dans l'ensemble, les gestionnaires de cas ont aidé des parents ayant le TSAF à accroître l'accès et la qualité des services offerts à cette population dans la communauté. Comme tous les parents, les personnes ayant un TSAF souhaitent créer une vie meilleure pour leurs enfants que la leur (Grant et coll., 2004).

CONCLUSION

« N'avoir aucune attente envers autrui est un signe de pitié, ce qui s'accompagne ensuite de tristesse, de chagrin et de regrets. Un enfant en situation de handicap a besoin de soutien. Tenez-vous derrière lui, soyez un.e champion.ne et soutenez-le ! Croyez en lui et ayez des attentes ! Cela permet d'inspirer l'espoir, l'enthousiasme, l'enjouement et le succès ! Quels autres cadeaux voudriez-vous de la part d'autrui ? »

– Joan Scanlon-Dise

Les personnes en situation de handicap recherchent un but propre ; elles sont en quête de sens pour vivre une vie saine et épanouissante. En créant des opportunités pour vivre des expériences de réussite qui soient significatives, grâce à des approches d'intervention ciblées, les personnes en situation de handicap peuvent avoir une bonne vie. La création d'un modèle d'intervention pour les personnes ayant un TSAF est importante pour faciliter une compréhension partagée des objectifs d'intervention ; améliorer la cohérence et l'intentionnalité des approches ; établir un langage commun ; et refléter une philosophie partagée pour démarrer une toute nouvelle conversation. « Une vie saine pour les individus ayant un TSAF » est un modèle qui, espérons-le, sera largement utilisé par les chercheurs, les décideurs politiques, les professionnels, les membres de la famille, les proches aidants et les personnes ayant un TSAF.

BIBLIOGRAPHIE

Abraham, V. (2001). *An investigation into the needs of parents with fetal alcohol spectrum disorder (FASD).* Retrieved from the Library and Archives Canada, Published Heritage Branch. (978-0-494-28369-1)

Adnams, C. M., Sorour, P., Kalberg, W. O., Kodituwakku, P., Perold, M. D., Kotze, A., … May, P. A. (2007). Language and literacy outcomes from a pilot intervention study for children with fetal alcohol spectrum disorders in South Africa. *Alcohol,* 41(6), 403–414.

Akison, L. K., Kuo, J., Reid, N., Boyd, R. N., & Moritz, K. M. (2018). Effect of choline supple mentation on neurological, cognitive and behavioral outcomes in offspring arising from alcohol exposure during development: A quantitative systematic review of clinical and pre clinical studies. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research,* 0(0), 1–21.

Ase, F., Ilona, A., Mirjam, K., Pekka, S., Eugene, H.H., Sarah, M., & Marit, K. (2012). Adaptive behaviour in children and adolescents with foetal alcohol spectrum disorder: A comparison with specific leaning disability and typical development. *European Child Adolescent Psychiatry,* 21, 221–231.

Attree, P., French, B., Milton, B., Povall, S., Whitehead, M., & Popay, J. (2011). The experience of community engagement for individuals: A rapid review of evidence. *Health and Social Care in the Community,* 19(3), 250–260.

Aubry, T., Tsemberis, S., Adair, C. E., Veldhuizen, S., Streiner, D., Latimer, E., Sareen, J., Patter son, M., McGarvey, K., Kopp, B., Hume, C., & Goering, P. (2015). One-year outcomes of a randomized controlled trial of housing first with ACT in five Canadian cities. *Psychiatric Services,* 66, 463–469.

Barkley, R. A. (2001). The executive functions and self- regulation: An evolutionary neuropsychological perspective. *Neuropsychology Review,* 11, 1–29.

Benston, E. A. (2015). Housing programs for homeless individuals with mental illness: Effects on housing and mental health outcomes. *Psychiatric Services,* 66, 806–816.

Bernard, K., Dozier, M., Bick, J., Lewis-Morrarty, E., Lindhiem, O., & Carlson, E. (2012). Enhancing attachment organization among maltreated children: Results of a randomized clinical trial. *Child Development*, 83(2), 623–636.

Bertrand, J. (2009). Interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders (FASDs): Overview of findings for five innovative research projects. *Research in developmental disabilities*, 30(5), 986–1006.

Bogels, S. M., Lehtonen, A., & Restifo, K. (2010). Mindful parenting in mental health care. *Mindfulness*, 1, 107–120.

Bradry, D. & Hickey, J. (2018). I am a caregiver! For a person with FASD: Caregiver resource guide. Retrieved from: https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/03/Caregiver-Resource-Guide-FASD-March-2018.pdf

Burnside, L., & Fuchs, D. (2013). Bound by the clock: The experiences of youth with FASD transitioning to adulthood from child welfare care. *First Peoples Child & Family Review*, 8, Special Issue: Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD), 41–62.

Carlson, E., Joly, V., Mattson, D., Pei, J., & Poth, C. (2018). *Housing Initiatives Meeting Summary*. Canada FASD Research Network in partnership with the University of Alberta.

Cicerone, K., D., Langenbahn, D.M., Braden, C., Malec, J.F., Kalmar, K., Fraas, M., Felicetti, T., Laatsch, L., Harley, J.P., Bergguist, T., Azulay, J., Cantor, J., & Ashman, T. (2011). Evidence-based cognitive rehabilitation: Updated review of the literature from 2003 through 2008. *Archives of Physical Medication and Rehabilitation,* 92(4), 519–530.

Cicchetti, D., Rogosch, F. A., & Toth, S. L. (2006). Fostering secure attachment in infants in maltreating families through preventive interventions. *Development and Psychopathology,* 18(3), 623–649.

Chamberlain, K., Reid, N., Warner, J., Shelton, D., & Dawe, S. (2017). A qualitative evaluation of caregivers' experiences: Understanding and outcomes following diagnosis of FASD. *Research in Developmental Disabilities,* 63, 99–106.

Chudley, A. E., Conry, J., Cook, J. L., Loock, C., Rosales, T., & LeBlanc, N. (2005). Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis. *Canadian Medical Association Journal*, 172(5), S1-S21.

Clark, E., Minnes, P., Lutke, J., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Caregiver perceptions of the community integration of adults with foetal alcohol spectrum disorder in British Columbia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* 21(5), 446–456.

Coles, C. D., Kable, J. A., & Taddeo, E. (2009). Math performance and behavior problems in children affected by prenatal alcohol exposure: Intervention and follow-up. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics,* 30(1), 7–15.

Coles, C. D., Kable, J. A., Taddeo, E., & Strickland, D. C. (2015). A metacognitive strategy for reducing disruptive behavior in children with fetal alcohol spectrum disorders: GoFAR pilot. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research,* 39(11), 2224–2233.

Coles, C. D., Strickland, D. C., Padgett, L., and Bellmoff, L. (2007). Games that "work": Using computer games to teach alcohol-affected children about fire and street safety. *Research of Developmental Disabilities.* 28, 518–530.

Collins, N. L., Cooper, M. L., Albino, A., & Allard, L. (2002). Psychosocial vulnerability from adolescence to adulthood: A prospective study of attachment style differences in relationship functioning and partner choice. *Journal of personality,* 70(6), 965-1008.

Community Living British Columbia (2011). Supporting success for adults with fetal alcohol spectrum disorder (FASD). British Columbia, Canada. Retrieved from: https://www.communitylivingbc.ca//wp-content/uploads/Supporting-Success-for-Adults-with-FASD.pdf

Cummins, R.A., & Lau, A.L.D. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16, 145–157.*

Cumsille, P. E. & Epstein, N. (1994). Family cohesion, family adaptability, social support, and adolescent depressive symptoms in outpatient clinic families*. Journal of Family Psychology,* 8(2), 202–214.

Denys, K., Rasmussen, C., & Henneveld, D. (2011). The effectiveness of a community-based intervention for parents with FASD. *Community Mental Health Journal,* 47, 209–219.

Duncan, L., & Bardacke, N. (2010). Mindfulness-based childbirth and parenting education: Promoting family mindfulness during the perinatal period. *Journal of Child and Family Studies,* 19, 190–202.

Erb, A. CK. (2015). *The life stories of individuals who as adults were identified as experiencing the effects of fetal alcohol spectrum disorder* (Doctoral dissertation). University of Pennsylvania Scholarly Commons Doctorate in Social Work (DSW) Dissertations.

Flavell, J. H. (1979). Metacognition and cognitive monitoring. *American Psychologist,* 34, 906–911.

Frankel, F., Myatt, R., & Cantwell, D.P. (1995). Training outpatient boys to conform with the social ecology of popular peers: Effects on parent and teacher ratings. *Journal of Clinical Child Psychology*, 24, 300–310.

Frankel, F., Myatt, R., Cantwell, D.P., & Feinberg, D.T. (1997). Parent-assisted children's social skills training: Effects on children with and without attention deficit hyperactivity disorder. Journal of the Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 36, 1056–1064.

Frankel, F. (2005). Parent-assisted children's friendship training. In E.D. Hibbs & P.S. Jensen (Eds.), Psychosocial treatments for child and adolescent disorders: Empirically based approaches. (pp 693–715). Washington, D.C.: American Psychological Association.

Frankel, F. D., & Myatt, R. J. (2013). *Children's friendship training.* New York, NY: Routledge.
Gill, K., & Thompson-Hodgetts, S. (2018). Self-regulation in fetal alcohol spectrum disorder: A concept analysis. Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention, 1–17.

Grant, T., Huggins, J., Connor, P., Pedersen, J. Y., Whitney, N., & Streissguth, A. (2004). A pilot community intervention for young women with fetal alcohol spectrum disorders. *Community Mental Health Journal, 40(6), 499–511.*

Green, C. R. (2016, April). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder and Employment Report.* Prepared by Green, C. and CanFASD Research Network in collaboration with the Lakeland Centre for FASD and Alberta Human Services.

Gresham, F. M. (1981). Social skills training with handicapped children: A review. *Review of educational research,* 51(1), 139–176.

Hanlon-Dearman, A., Green, C. R., Andrew, G., LeBlanc, N., & Cook, J. L. (2015). Anticipatory guidance for children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorder (FASD): Practice points for primary health care providers. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, 22(1), e27—e56.

Harriman, K. (1999). Gifts, talents and challenges: Untapped potential of adults with FASD. *Pro quest Dissertations and Theses Global.* ISBN: 978-0-494-48834-8

Hutchison, M., Pei, J., Kerns, K., Denys, K., & MacSween, J. (2012, July). *Metacognitive Strategies for Children and Adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorder.* Poster presentation at the International Society for the Study of Behavioural Development 2012 Biennial Meeting, Edmonton, Alberta.

Jacobson, J. L., & Jacobson, S. W. (2002). Effects of prenatal alcohol exposure on child development. *Alcohol Research and Health,* 26(4), 282–286.

Jirikowic, T., Gelo, J., & Astley, S. (2010). Children and youth with fetal alcohol spectrum disorders: Summary of intervention recommendations after clinical diagnosis. *Intellectual and Developmental Disabilities,* 48(5), 330–344.

Jones, S. (2004). FASD strategies, not solutions. Region 6 Edmonton and Area Child and Youth: Alberta Children's Services.

Kable, J. A., Coles, C. D., & Taddeo, E. (2007). Socio-cognitive habilitation using the math interactive learning experience program for alcohol-affected children. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research,* 31(8), 1425–1434.

Kable, J. A., Taddeo, E., Strickland, D., & Coles, C. D. (2016). Improving FASD children's self-regulation: Piloting phase 1 of the GoFAR intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 38(2), 124–141.

Kalberg, W. O., & Buckley, D. (2006). Educational planning for children with fetal alcohol syndrome. *Annali-Istituto Superiore Di Sanita,* 42(1), 58.

Kriston, P., & Piko, B. (2017). The role of cognitive emotional self-regulation in adolescence in levels of depression, psychosomatic symptoms and subjective well-being. *Psychiatria Hungarica,* 32(2), 168–177.

Kroger, J., Martinussen, M., & Marcia, J. E., (2010). Identity status change during adolescence and young adulthood: A meta-analysis. *Journal of Adolescence*, 33, 683–698.

Kuypers, L. M. (2011). The Zones of Regulation®. A Curriculum Designed to Foster Self-Regulation and Emotional Control. San Jose, California: Social Thinking Inc.

Laursen, E. K. (2000). Strength-based practice with children in trouble. *Reclaiming Children and Youth,* 9(2), 70–75.

Leenaars, L. S., Denys, K., Henneveld, D., & Rasmussen, C. (2012). The impact of fetal alcohol spectrum disorders on families: Evaluation of a family intervention program. *Community Mental Health Journal,* 48(4), 431–435.

Leenaars, L. S., Denys, K., Henneveld, D., & Rasmussen, C. (2012). The impact of fetal alcohol spectrum disorders on families: Evaluation of a family intervention program. *Community Mental Health Journal,* 48(4), 431–435.

Laugeson, E.A., Paley, B., Schonfeld, A.M., Carpenter, E. M., Frankel, F., & O'Connor, M.J., (2007). Adaptation of the children's friendship training program for children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders, *Child & Family Behavior Therapy,* 29(3), 57–69.

Lieberman, A. F., Silverman, R., & Pawl, J. H. (2000). Infant-parent psychotherapy: Core concepts and current approaches. *Handbook of infant mental health,* 2, 472–484.

Maag, J. W., & Larson, P. J. (2004). Training a general education teacher to apply functional assessment. *Education and Treatment of Children,* 27(1) 26–36.

Matson, J. L. (Ed.). (2017). *Handbook of Social Behavior and Skills in Children.* New York, NY: Springer.

Makela, M., Kapasi, A., Pei, J., & McFarlane, A. (2018). *Supporting employment in individuals with FASD: A guide for employment professionals and final report.* PolicyWise for Children & Families in collaboration with the Canada FASD Research Network and the University of Alberta.

Makela, M., Pei, J., Kerns., MacSween, J.,Kapasi, A., & Rasmussen, C. (In Press). Teaching children with fetal alchohol spectrum disorders to use metacognitive strategies. *The Journal of Special Education.*

Marsiglia, F.F., Parsai, M., & Kulis, S. (2009) Effects of Familism and Family Cohesion on Problem Behaviors Among Adolescents in Mexican Immigrant Families in the Southwest United States. *Journal of Ethnic & Cultural Diversity in Social Work,* 18(3), 203–220.

Mash E., & Wolfe, D. (2017). *Abnormal Child Psychology* (7th ed.). Boston, MA: Cengage Learning.

Mela, M., Okpalauwaekwe, U., Anderson, T., Eng, J., Nomani, S., Ahmed, A., & Barr, A. M. (2018). The utility of psychotropic drugs on patients with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): A systematic review. *Psychiatry and Clinical Psychopharmacology,* 1–10.

McKeown, R. E., Garrison, C. Z., Jackson, K. L., Cuffe, S. P., Addy, C. L., & Waller, J. L. (1997). Family structure and cohesion, and depressive symptoms in adolescents. *Journal of Research on Adolescence,* 7, 267–282.

Millar, J. A., Thompson, J., Schwab, D., Hanlon-Dearman, A., Goodman, D., Koren, G., & Masotti, P. (2017). Educating students with FASD: Linking policy, research and practice. *Journal of Research in Special Educational Needs,* 17(1), 3–17.

Milner, P. & Kelly, B. (2009) Community participation and inclusion: people with disabilities de fining their place. *Disability & Society,* 24 (1), 47–62.

Moll, S., Huff, J., & Detwiler, L. (2003). Supported employment: Evidence for a best practice model in psychosocial rehabilitation. *Canadian Journal of Occupational Therapy,* 70, 298–310.

Moretti, M. M., Braber, K., & Obsuth, I. (2009). Connect: An attachment focused treatment group for parents and caregivers—A principle based manual. *Adolescent Version.© Simon Fraser University.*

Moretti, M.M., Pasalich, D.S., O'Donnell, K. A., (2017). Connect: An attachment based program for parents and teens. In H. Steele & M. Steele (Eds), *Handbook of Attachment-Based Interventions* (First Ed.). New York, NY, USA: Guilford Publications.

Moretti, M. M., & Obsuth, I. (2009). Effectiveness of an attachment-focused manualized intervention for parents of teens at risk for aggressive behaviour: The Connect Program. *Journal of Adolescence,* 32(6), 1347–1357. Doi: 10.1016/j.adolescence.2009.07.013

Murawski, N. J., Moore, E. M., Thomas, J. D., & Riley, E. P. (2015). Advances in diagnosis and treatment of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: From animal models to human studies. *Alcohol Research: Current Reviews,* 37(1), 97–108.

Nash, K., Stevens, S., Greenbaum, R., Weiner, J., Koren, G., & Rovet, J. (2015). Improving executive functioning in children with fetal alcohol spectrum disorders. *Child Neuropsychology,* 21(2), 191–209.

O'Connor, M. J., Frankel, F., Paley, B., Schonfeld, A. M., Carpenter, E., Laugeson, E. A., & Marquardt, R. (2006). A controlled social skills training for children with fetal alcohol spectrum disorders. *Journal of consulting and clinical psychology,* 74(4), 639. Retrieved from https://escholarship.org/uc/item/7vh8w0m6

O'Connor, T. G., Heron, J., Golding, J., Beveridge, M., & Glover, V. (2002). Maternal antenatal anxiety and children's behavioural/emotional problems at 4 years: Report from the Avon Longitudinal Study of Parents and Children. *The British Journal of Psychiatry,* 180(6), 502–508.

O'Connor, M.J., Quattlebaum, J., Castaneda, M., & Dipple, K.M. (2016). Alcohol intervention for adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Project Step Up, a Treatment development study. *Alcoholism Clinical and Experimental Research,* 40(8), 1744–1751.

Olson, H.C., Oti, R., Gelo, J., & Beck, S. (2009). Family matters: Fetal alcohol spectrum disorders and the family. *Developmental Disabilities Research Reviews,* 15, 235–249.

Olson, D., Russell, C. S., & Sprenkle, D. H. (1979). Circumplex model of marital and family system I: Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process,* 18, 3–78.

Palisano, R. J., Di Rezze, B., Stewart, D., Rosenbaum, P. L., Hlyva, O., Freeman, M., … Gorter, J. W. (2017). Life course health development of individuals with neurodevelopmental conditions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(5), 470–476.

Pascuzzo, K., Cyr, C., & Moss, E. (2013). Longitudinal association between adolescent attachment, adult romantic attachment, and emotion regulation strategies. *Attachment & Human Development,* 15(1), 83–103.

Pelech, W., Badry, D., & Daoust, G. (2013). It takes a team: Improving placement stability among children and youth with Fetal Alcohol Spectrum Disorder in care in Canada. *Children and Youth Services Review,* 35(1), 120–127.

Pears, K. C., Kim, H. K., Healey, C. V., Yoerger, K., & Fisher, P. A. (2015). Improving child self-regulation and parenting in families of pre-kindergarten children with developmental disabilities and behavioral difficulties. *Prevention Science,* 16, 222–232.

Pei, J., Job, J., Poth, C., & Atkinson, E. (2013). Assessment for intervention of children with fetal alcohol spectrum disorders: Perspectives of classroom teachers, administrators, caregivers, and allied professionals. *Psychology*, 4(03), 325.

Pei, J., Denys, K., Hughes, J., & Rasmussen, C. (2011). Mental health issues in fetal alcohol spectrum disorder. *Journal of Mental Health,* 20(5), 473–483.

Petrenko, C. L. M., Pandolfino, M. E., & Robinson, L. K. (2017). Findings from the Families on Track intervention pilot trial for children with fetal alcohol spectrum disorders and their families. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research,* 41(7), 1340–1351.

Plant, K.M., & Sanders, M.R. (2007). Predictors of caregiver stress in families of preschool childrenwith developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities,* 51(2), 109–124.

Rutman, D., & Van Bibber, M. (2010). Parenting with fetal alcohol spectrum disorder. *International Journal of Mental Health and Addiction,* 8, 350–361.

Ryan, S. H., Williams, J. K., & Thomas, J. D. (2008). Choline supplementation attenuates learning deficits associated with neonatal alcohol exposure in the rat: effects of varying the timing of choline administration. *Brain Research,* 1237, 91–100.

Sarason S. B. (1977) The Psychological Sense of Community. Prospects for a Community Psychology. Jossey-Bass, London.

Streissguth A. P. (1997) Fetal Alcohol Syndrome: A Guide to Families and Communities. Baltimore, MD: Guilford Press.

Streissguth, A. P., Bookstein, F. L., Barr, H. M., Sampson, P. D., O'malley, K., & Young, J. K. (2004). Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics,* 25(4), 228–238.

Thomas, J. D., Abou, E. J., & Dominguez, H. D. (2009). Prenatal choline supplementation mitigates the adverse effects of prenatal alcohol exposure on development in rats. *Neurotoxicology and teratology,* 31(5), 303–311.

Thompson, L. & Thompson, M. (1998). Neurofeedback combined with training in metacognitive strategies: Effectiveness in students with ADD. *Applied Psychophysiology Biofeedback,* 23(4), 243–263.

Timler, G. R., Olswang, L. B., & Coggins, T. E. (2005). "Do I Know What I Need to Do?" A social communication intervention for children with complex clinical profiles. *Language Speech and Hearing Services in Schools,* 36(1), 73–85.

Toth, S. L., Michl-Petzing, L.C., Guild, D., & Lieberman A., F (2018). Child-Parent Psychotherapy: Theoretical Bases, Clinical Applications, and Empirical Support. In Steele & Steele (Eds.), Handbook of Attachment-Based Interventions. New York, NY: Guilford.

Tremblay, M., Pei, J., Plesuk, D., Muchortow, A., Mihaiz, P., Pardao, R. (2017). Development of a clinical practice model for serving clients with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *International Journal of the Advancement of Counselling,* 39(1), 82–97.

Verdonscot, de Witte, Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., & Curds, L.M.G. (2009a). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research,* 53(4), 303–318.

Verdonscot, de Witte, Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., & Curds, L.M.G. (2009b). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research,* 53(1), 54–64.

Williams, M. S., & Shellenberger, S. (1996). *How does your engine run?"® A leader's guide to the alert program® for self-regulation.* Albuquerque, NM: TherapyWorks.

Wirzba, H. (2013). The LifeSpan Program: Fetal Alcohol Spectrum Disorder Mentoring Program for Youth Transitioning Into Adulthood, and Adults. Lethbridge. Retrieved From: http://www.mcmansouth.ca/sw_fasd-lsp.html

Wirzba, H. (2017). Hope Terrace Permanent Supportive Housing Evaluation Report. Edmonton, AB: Bissell Centre.

Woodhall-Melnik, J. R. & Dunn, J. R. (2016). A systematic review of outcomes associated with participation in Housing First programs. *Housing Studies,* 31, 287–304.

Woodward, L.J., Lu, Z., Morris, A.R., Healey, D.M. (2017) Preschool self regulation predicts later mental health and educational achievement in very preterm and typically developing children, The Clinical Neuropsychologist, 31:2, 404–422

Wrap Schools (n.d). Retrieved from: https://wrapschools.ca/index.php.

Zarnegar, Z., Hambrick, E. P., Perry, B. D., Azen, S. P., & Peterson, C. (2016). Clinical improvements in adopted children with fetal alcohol spectrum disorders through neurodevelopmentally informed clinical intervention: A pilot study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry,* 21(4), 551–567.