

## SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE (SAF)

---

# Soutien aux parents d'enfants qui présentent des troubles causés par l'alcoolisation foetale ou qui ont été fortement exposés à l'alcool pendant la grossesse

Heather Carmichael Olson,<sup>1,2</sup> Ph.D., Jenna Rudo-Stern,<sup>1</sup> BA, Beth Gendler,<sup>2</sup> MSW

<sup>1</sup>University of Washington School of Medicine, États-Unis, <sup>2</sup>Seattle Children's Hospital Research Institute, États-Unis

Mars 2011

### Introduction

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) regroupe des déficiences développementales variées causées par l'exposition prénatale à l'alcool (EPA), qui persistent durant toute la vie. L'ETCAF est un problème de santé mondial<sup>1</sup> dont les coûts individuels et sociaux sont élevés.<sup>2-3</sup> Des familles de toutes les ethnies et de tous les niveaux socioéconomiques en sont touchées. Selon quelques études, on estime que l'ETCAF touche jusqu'à 9 ou 10 naissances vivantes sur 1000,<sup>4-5</sup> et ce chiffre serait encore plus élevé dans certains groupes à haut

risque.<sup>6-8</sup> De nouvelles données sur la prévalence de ce phénomène, tirées d'un repérage systématique en milieu scolaire, inquiètent encore davantage.<sup>9</sup> Les résultats de l'évaluation des besoins indiquent clairement que les parents d'enfants touchés par l'ETCAF ont besoin d'une grande variété de services de soutien axés sur la famille, et ce, tout au long de leur vie.<sup>10</sup>

## Sujet

Les familles assument la principale responsabilité du soin des enfants touchés par l'ETCAF. Les jeunes enfants susceptibles d'être touchés par l'ETCAF en raison d'une forte EPA manifestent souvent des difficultés comportementales ou développementales.<sup>11-12</sup> Typiquement, les personnes touchées par l'ETCAF présentent des difficultés d'apprentissage, un comportement mésadapté et une faible capacité d'adaptation qui perdurent. Elles peuvent aussi présenter diverses « déficiences secondaires », le plus souvent des problèmes de santé mentale, mais parfois aussi des problèmes dans leur mode de vie : scolarité interrompue, démêlés avec la justice ou difficultés sur le plan de l'emploi.<sup>3,13-14</sup> Les enfants touchés par l'ETCAF ou ayant subi une EPA vivent fréquemment des problèmes sociaux associés à leur condition et reçoivent souvent des soins instables.<sup>3,12,15</sup> Ces facteurs peuvent accroître le risque de conséquences négatives ou aider à expliquer celles-ci.<sup>16-18</sup> Les parents doivent souvent fournir aux enfants touchés par l'ETCAF une aide plus intensive que prévu à leur âge, aussi bien pendant l'enfance<sup>19</sup> qu'à l'âge adulte.<sup>3</sup> Que ce soit dans une famille biologique, adoptive, d'accueil ou dans la parenté, le niveau de stress des personnes responsables de l'éducation de ces enfants est souvent élevé et bon nombre de leurs besoins familiaux demeurent sans réponse.<sup>20-23</sup> Un bon environnement de soin, comprenant un foyer stable, structuré et cohérent<sup>24</sup> et une présence parentale positive, est important pour réduire le risque de déficiences secondaires chez les enfants touchés par l'ETCAF<sup>3</sup> et pour améliorer le développement de ceux qui ont été exposés à l'alcool pendant la grossesse.<sup>25</sup> Les premières recherches et l'expérience pratique offrent des modèles de soutien aux parents et d'intervention axée sur la famille.

## Problèmes

Une amélioration sur le plan de la sensibilisation, du repérage et des conditions d'admissibilité aux services est nécessaire. L'éducation de la population à l'égard de l'EPA et de l'ETCAF est insuffisante et la désinformation sur ces sujets demeure présente. De plus, le repérage des personnes touchées est encore limité. Les parents doivent souvent argumenter et défendre leur cause simplement pour recevoir de l'aide de multiples systèmes de services.<sup>10,12</sup> En outre,

l'admissibilité à des services repose souvent sur des critères autres que l'ETCAF et par conséquent, les services reçus peuvent être inappropriés. Également, les troubles causés par l'alcoolisation foetale sont parfois stigmatisés par la société, qui résiste souvent à allouer des ressources au traitement d'un état qui aurait pu être évité. Tout cela mène à un soutien inadéquat des parents.

Une variété de services est nécessaire. Soutenir les parents biologiques implique parfois de prévenir l'ETCAF. Il peut s'agir d'un problème transmis de génération en génération, certaines des personnes touchées pouvant avoir un enfant dans la même situation et requérant par conséquent un soutien important dans leur rôle parental.<sup>26-27</sup> On associe souvent l'ETCAF et l'EPA à des perturbations psychosociales, ce qui complique ou empêche la prestation d'un soutien et de services. Des services spécialisés ou adaptés aux personnes touchées par l'ETCAF ou aux enfants fortement à risque en raison de leur EPA sont souvent nécessaires, mais rarement disponibles. L'ETCAF étant très répandu, les services doivent être adaptés aux différentes communautés et cultures.

Des recherches sur l'intervention sont nécessaires. Des lignes directrices guident les services standards qui sont dispensés, mais on n'a pas encore établi, sur la base de résultats scientifiques, les meilleures pratiques en ce qui concerne le soutien aux parents et les services axés sur la famille pour les personnes touchées par l'ETCAF. Ceci s'explique par le manque d'études d'intervention descriptives et systématiques et par le fait que seule une évaluation limitée des programmes d'intervention communautaire a été réalisée jusqu'à présent.

## **Contexte de la recherche**

Des études récentes ont porté sur les caractéristiques, les besoins et les forces des familles et des personnes touchées par l'ETCAF<sup>23</sup> ainsi que sur l'élaboration et l'essai d'interventions pour ces individus. La recherche est guidée par les témoignages personnels, les résultats d'évaluations de besoins menées à grande échelle dans les collectivités,<sup>10</sup> l'information provenant des réseaux de soutien aux parents<sup>28</sup> et l'ensemble des connaissances accumulées en milieu clinique.<sup>1,29-34</sup> Toutefois, on en sait très peu sur les familles éduquant les enfants touchés par l'ETCAF et sur les facteurs de risque et de protection dans ces familles. On s'inquiète beaucoup du peu d'études d'intervention disponibles, en particulier d'études fondées sur des devis robustes.<sup>35-38</sup>

À l'heure actuelle, un petit nombre d'études descriptives ont été faites sur ces familles. Des recherches développementales novatrices tracent les trajectoires en début de vie des enfants ayant subi une forte EPA tandis que des études sur l'histoire naturelle se penchent sur les facteurs de risque et de protection des individus touchés par l'ETCAF, de l'âge préscolaire à l'âge adulte.<sup>3,39-40</sup> Pour avancer, les chercheurs qui s'intéressent au soutien des parents et des familles touchés par l'ETCAF ont recours à la littérature connexe.<sup>23,41</sup> À titre d'exemple, des études sur les déficiences développementales et les traumatismes cérébraux graves révèlent que le soutien formel aux parents, la gestion de cas, la formation des parents aux principes comportementaux, les liens informels forts entre parents et les interventions de groupe utilisant en particulier la thérapie cognitivo-comportementale réduisent tous le stress causé par les soins à donner à l'enfant<sup>42</sup> et peuvent conduire à un fonctionnement individuel et familial plus positif<sup>43</sup> (surtout lorsque les interventions comportent plusieurs volets).<sup>44</sup> Lorsque des déficiences et un comportement de défiance sont présents simultanément, des interventions de renforcement du comportement positif sont utiles<sup>45</sup> et certaines attitudes de la part du parent sont essentielles à l'obtention de bons résultats.<sup>46-47</sup> Les recherches développementales appuient les méthodes d'intervention qui visent à établir un bon rapport parent-enfant dès le plus jeune âge.<sup>41,48</sup> La littérature sur l'adaptation révèle que le sentiment de soutien « perçu » qu'a le parent (par opposition au soutien « reçu ») prédit des résultats positifs et met en lumière l'importance de diverses capacités d'adaptation parentale.<sup>49-50</sup>

## Questions clés pour la recherche

### *Données descriptives*

1. Quels sont les « expériences vécues », les besoins et les forces des parents qui élèvent un enfant touché par l'ETCAF ou un jeune enfant à risque en raison d'une forte EPA?
2. Quels sont les principaux facteurs de risque et de protection dans les attitudes des parents, leurs motivations, leurs styles d'adaptation et leurs pratiques parentales?
3. Comment peut-on comparer les « expériences vécues » et les facteurs de risque et de protection des enfants présentant un ETCAF à ceux qui sont typiques à d'autres déficiences? Comment diffèrent-ils selon: le type de famille? Le stade de développement? La gravité de la déficience de l'enfant? Les groupes culturels?

4. Quelles sont les lacunes actuelles dans les services de soutien aux parents et les services axés sur la famille?

#### *Effets de la formation et de l'intervention*

5. Quel type de formation auprès des intervenants permet d'améliorer les services au sein des différents systèmes?
6. Quels sont les effets des mécanismes informels ou naturels de soutien aux parents (en ligne, groupes de soutien, soutien mutuel entre parents, etc.)? Comment le soutien aux parents doit-il évoluer au fil des ans?
7. Quels types de soins dispensés par des tiers, libérant temporairement les parents, sont les plus bénéfiques pour aider la famille à s'adapter?
8. Quels programmes d'éducation parentale spécialisés et quelles interventions sur les pratiques parentales sont efficaces pour obtenir des améliorations individuelles et familiales chez les personnes touchées par l'ETCAF, à différents âges et dans divers types de familles?
9. Comment les interventions ciblant les pratiques parentales et fondées sur les résultats de recherche disponibles (mises au point pour d'autres populations dont les symptômes sont similaires) fonctionnent-elles pour les familles touchées par l'ETCAF et comment faudrait-il les adapter?

#### *Recherche translationnelle*

10. Comment les interventions efficaces peuvent-elles être diffusées rapidement en milieu communautaire? Quels systèmes de prestation améliorent l'efficacité, la disponibilité et la rentabilité des interventions utiles (p. ex., en ligne, de groupe, télémédecine)?

### **Résultats récentes de la recherche**

Les études actuelles décrivent les « expériences vécues » dans quelques petits échantillons de parents et tuteurs éduquant des enfants touchés par ETCAF, dans différents pays. Les expériences varient d'un type de famille à l'autre. Les études révèlent des besoins familiaux particuliers et des difficultés auxquelles il faut remédier ainsi que des méthodes parentales efficaces et des caractéristiques positives de l'enfant qu'il faut promouvoir dans les interventions.<sup>21-23,51</sup> D'autres

revues de littératures sont faites en vue de trouver des méthodes de traitement utiles<sup>23,41</sup> et des examens critiques de la base limitée de données de recherche sur les interventions en matière d'ETCAF sont réalisés.<sup>35-38,48</sup> Ces analyses révèlent que, jusqu'à présent, peu de recherches ont été faites sur les façons d'aider les familles à élever un enfant touché par l'ETCAF,<sup>38</sup> bien que certaines données montrent que les interventions ciblant le style parental peuvent amener des améliorations mesurables pour les parents et pour l'enfant. L'amélioration de la relation parent-enfant, la réduction du stress des parents, l'encouragement des habiletés parentales efficaces et le renforcement du sentiment d'auto-efficacité des parents sont des éléments reconnus comme essentiels à une intervention sur le style parental.<sup>48</sup>

Dans les cliniques de diagnostic de l'ETCAF, on recommande souvent des services de soutien aux familles, dont les besoins en matière de traitement suivent l'évolution du développement.<sup>52</sup> Les chercheurs découvrent peu à peu une série d'interventions efficaces qui soutiennent les parents et sont axées sur la famille. Les programmes communautaires ont fait l'objet de certaines évaluations. À titre d'exemple, une évaluation qualitative à l'échelle provinciale des programmes canadiens de « soutien aux parents et aux personnes clés » laisse entrevoir des gains pour les parents, l'enfant et la collectivité.<sup>53</sup> Aux États-Unis, la recherche clinique systématique financée par les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) a mis l'accent sur les parents et tuteurs d'enfants d'âge préscolaire et scolaire touchés par l'ETCAF ou ayant subi une EPA. Entre autres conclusions, cette recherche révèle que les groupes spécialisés d'éducation parentale accroissent réellement les connaissances des parents. Elle révèle également que les consultations auprès de spécialistes du comportement pour les enfants touchés par l'ETCAF qui ont des troubles de comportement ont effectivement des effets positifs pour les parents et pour l'enfant.<sup>54-57</sup> Ces interventions sont en voie d'être adaptées au milieu communautaire. Ces recherches montrent également comment les interventions existantes devraient être adaptées en général au traitement de l'ETCAF, avec des adaptations spécifiques notées par certains chercheurs<sup>58</sup> et experts.<sup>34</sup> Les CDC subventionnent actuellement une étude pilote sur une intervention intensive à plusieurs composantes, axée sur la famille et ciblant les individus touchés par l'ETCAF pendant l'adolescence et au début de l'âge adulte.<sup>59</sup> Aux États-Unis, la recherche financée par les instituts nationaux de la santé examine la faisabilité de services d'intervention précoce à plusieurs composantes destinés aux familles ayant de jeunes enfants à risque élevé en raison d'une EPA. Elle examine également la possibilité de ressources électroniques pour aider les parents et tuteurs plus efficacement.<sup>a</sup>

## **Lacunes de la recherche**

La recherche a de nombreuses lacunes. Les données descriptives sur les populations spécifiques demeurent très limitées. Il faudrait évaluer de nombreux échantillons, compte tenu de la diversité de cette population clinique et des différentes façons dont les services sont fournis dans les diverses collectivités. De plus, il faudrait examiner la façon dont les interventions typiques fonctionnent pour les personnes touchées par l'EPA ou l'ETCAF et déterminer les ingrédients clés du traitement. Il faut évaluer les effets de la formation des intervenants, des mécanismes informels/naturels de soutien aux parents, des soins donnés par un tiers pour libérer temporairement les parents, de l'éducation parentale et des interventions spécialisées en matière de style parental sur les soins donnés, la qualité de vie de la famille et le développement individuel en utilisant des devis de recherche robustes. Les modèles d'intervention sur le style parental qui se sont déjà révélés efficaces devraient être répliqués. Il faut apporter une attention particulière à la mise au point de traitements destinés aux groupes mal desservis (comme les familles avec de très jeunes enfants ayant subi une EPA ou les adolescents/jeunes adultes touchés par l'ETCAF). Il faut également s'attarder aux interventions intégrées qui traitent l'ETCAF et les difficultés psychosociales coexistantes.<sup>49</sup> La recherche translationnelle est importante pour découvrir comment les interventions efficaces peuvent se répandre et devenir plus accessibles et plus rentables.

## **Conclusions**

Il est étonnant que des troubles aussi communs et lourds que l'ETCAF soient encore si souvent méconnus et qu'on n'y réponde pas d'une façon appropriée. Des facteurs sociaux et économiques jouent un rôle dans ce constat: l'omniprésence de la consommation d'alcool dans presque toutes les sociétés, la stigmatisation des personnes touchées et les idées fausses à leur sujet, la complexité des services nécessaires et les limites dans les ressources disponibles. Un milieu stable, de qualité, est important pour améliorer le développement et réduire les risques de déficiences secondaires chez les personnes touchées par l'ETCAF et les jeunes enfants à risque élevé en raison d'une EPA. Ceci, en fin de compte, se traduit par des coûts moins élevés pour la société. Une vaste gamme de services de soutien aux parents et de services axés sur les familles est nécessaire, mais ces services n'existent pas encore. Des recherches cliniques systématiques auprès de personnes touchées ont été entreprises et leurs résultats prometteurs révèlent des améliorations pour les parents et les enfants, de même que des réussites sur le plan de la

dispersion des interventions en milieu communautaire. À propos des interventions, des éléments « probants » fondés sur la pratique ont été compilés et l'évaluation de programmes commence. Toutefois, le financement d'un plus grand nombre d'études cliniques et translationnelles est essentiel.

### **Implications pour les parents, les services et les politiques**

Les services de soutien aux parents et ceux axés sur la famille constituent une solution essentielle aux problèmes de santé publique mondiaux que représentent l'ETCAF et l'EPA. Dans toutes les cultures, c'est sur les épaules des parents et des familles que repose le soin des personnes qui souffriront des déficiences associées à l'ETCAF tout au long de leur vie. Parents et familles doivent souvent fournir des soins soutenus à leurs enfants, jusqu'à ce que ceux-ci deviennent de jeunes adultes et même plus tard, lorsque le soutien de la société devient particulièrement limité. Les données montrent clairement qu'un bon milieu familial fournit les facteurs de protection associés à de meilleures chances d'une vie positive pour les personnes touchées par l'ETCAF. Depuis les années 1990, la croissance rapide et spontanée de réseaux de soutien aux parents est un élément anecdotique qui confirme que le soutien aux parents aide les familles.<sup>28</sup> Cependant, pour bâtir un bon milieu familial et défendre efficacement l'accès aux services, les réseaux d'entraide entre parents ne suffisent généralement pas. Des services conçus sur mesure et axés sur la famille sont souvent nécessaires et, dans cette optique, la recherche a commencé à concevoir et tester des modèles de services appropriés. Les parents peuvent jouer un rôle important et convaincant lorsqu'il s'agit de sensibiliser les législateurs au besoin croissant et urgent de services accessibles, appropriés, efficaces et axés sur la famille. Ils peuvent avoir un rôle déterminant dans la réalisation des mesures énumérées ci-dessous.

Voici les mesures proposées en ce qui concerne la création de services et de politiques de soutien axés sur la famille pour les parents d'enfants touchés par l'ETCAF:

1. Mener des campagnes de sensibilisation multifacettes adaptées aux différences culturelles et donner la formation nécessaire aux intervenants pour conscientiser les gens, réduire la stigmatisation, améliorer le repérage et parfaire la prestation de services.
2. Promouvoir et évaluer l'entraide entre parents par des mécanismes naturels/informels de soutien aux parents, ceux-ci formant une solution abordable en cette période de ressources limitées.

3. Mener un examen exhaustif des interventions communautaires actuelles afin que soient cernées les lacunes et que soient compilées les données résultant de l'évaluation de programmes.
4. Évaluer les programmes communautaires actuels et futurs qui fournissent un soutien aux parents et des services axés sur la famille.
5. Faire connaître les interventions spécialisées pour l'ETCAF qui se sont déjà révélées efficaces, y compris les programmes d'éducation parentale et les consultations comportementales, en les adaptant aux différentes communautés et cultures.
6. Élaborer et essayer d'autres mesures d'intervention axées sur la famille et le soutien aux parents afin de combler les lacunes en matière de services. (Ces mesures devraient se fonder sur des données descriptives se rapportant à des populations spécifiques. Elles devraient également s'appuyer sur la littérature connexe et s'inspirer des interventions existantes ciblant le style parental pour les familles où vivent des enfants touchés par l'ETCAF ou l'EPA.)
7. Il faut établir des soins standards et déterminer les meilleures pratiques en matière de prestation de services de soutien aux parents et de services axés sur la famille. Cela fait, il faudra instaurer une politique pour promouvoir l'adoption généralisée de ces soins standards.

## Références

1. SAMHSA Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) Center for Excellence Web site. Disponible sur le site: <http://www.fasdcenter.samhsa.gov>. Consulté le 30 mars 2011.
2. Lupton C, Burd L, Harwood R. 2004. Cost of fetal alcohol spectrum disorders. *Am J Med Genet.* 2004;127C:42-50.
3. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Behav Pediatr.* 2004;25(4):228-238.
4. May PA, Gossage JP. 2001. Estimating the prevalence of fetal alcohol syndrome: a summary. *Alcohol Res Health.* 2001;25:159-167.
5. Sampson PD, Streissguth AP, Bookstein FL, Little RE, Clarren SK, Dehaene P, Hanson JW, Graham JM Jr.. Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. *Teratol.* 1997;56:317-326.
6. Fast DK, Conry J, Looock CA. Identifying fetal alcohol syndrome among youth in the criminal justice system. *J Dev Behav Pediatr.* 1999;20:370-372.
7. Landgren M, Svensson L, Stromland K, Andersson GM. Prenatal alcohol exposure and neurodevelopmental disorders in children adopted from Eastern Europe. *Pediatrics.* 2010;125(5):pp. e1178-1185.
8. Astley S, Stachowiak J, Clarren S, Clausen C. Application of the fetal alcohol syndrome facial photographic screening tool in a foster care population. *J Pediatr.* 2002;141(5):712-717.

9. May PA, Gossage JP, Kalberg WO, Robinson LK, Buckley D, Manning M, Hoyme HE.. Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. *Dev Disabil Res Rev.* 2009;15:176-192.
10. Ryan D, Bonnett D, Gass C. Sobering thoughts: town Hall meetings on fetal alcohol spectrum disorders. *Am J Public Health.* 2006;96(12):2098-2101.
11. O'Connor MJ. Prenatal alcohol exposure and infant negative affect as precursors of depressive features in children. *Infant Ment Health J.* 2001;22(3):291-299.
12. Olson H, Jirikowic T, Kartin D, Astley S. Responding to the challenge of early intervention for fetal alcohol spectrum disorders. *Infants Young Children.* 2007; 20(2):172-189.
13. O'Connor MJ, Paley B. Psychiatric conditions associated with prenatal alcohol exposure. *Dev Disabil Res Rev.* 2009;15(3):225-234.
14. Kodituwakku P. Neurocognitive profile in children with fetal alcohol spectrum disorders. *Dev Disabil Res Rev.* 2009;15(3):218-224.
15. Miller KA. Exploring placement instability among young children in the multidimensional treatment foster care preschool study. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering,* 2008;68(10-B):6974.
16. Hannigan JH, Berman RF. Amelioration of fetal alcohol-related neurodevelopmental disorders in rats: exploring pharmacological and environmental treatments. *Neurotoxicol Teratol.* 2000;22:103-111.
17. Coggins T, Timler G, Olswang L. A state of double jeopardy: impact of prenatal alcohol exposure and adverse environments on the social communicative abilities of school-age children with fetal alcohol spectrum disorder. *Lang Speech Hear Serv Sch.* 2007;38(2):117-127.
18. Henry J, Sloane M, Black-Pond C. Neurobiology and neurodevelopmental impact of childhood traumatic stress and prenatal alcohol exposure. *Lang Speech Hear Serv Sch.* 2007;38(2):99-108.
19. Jirikowic T, Kartin D, Olson H. Children with fetal alcohol spectrum disorders: a descriptive profile of adaptive function. *Can J Occup Ther.* 2008;75(4):238-248.
20. Paley B, O'Connor M, Frankel F, Marquardt R. Predictors of stress in parents of children with fetal alcohol spectrum disorders. *J Dev Behav Pediatr.* 2006;27(5):396-404.
21. Brown JD, Sigvaldason N, Bednar LM. Motives for fostering children with alcohol-related disabilities. *J Child Fam Stud.* 2007;16(2):197-208.
22. Salmon J. Fetal alcohol spectrum disorder: New Zealand birth mothers' experiences. *Can J Clin Pharmacol.* 2008;15(2):e191-213.
23. Olson H, Oti R, Gelo J, Beck S. "Family matters:" fetal alcohol spectrum disorders and the family. *Dev Disabil Res Rev.* 2009;15(3):235-249.
24. Olson, H, O'Connor, M, Fitzgerald, H. Lessons learned from study of the developmental impact of parental alcohol use. *Infant Ment Health J.* 2001;22, 271-290.
25. Niccols A, Sword W. "New choices" for substance using mothers and their young children: preliminary evaluation. *J Substance Use.* 2005;10:239-251.
26. O'Malley K, Streissguth, A. Clinical intervention and support for children aged zero to five years with fetal alcohol spectrum disorders and their parents/caregivers. Rev ed. In Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development. 2005;1-9. Disponible sur le site: [http://www.child-encyclopedia.com/documents/OMalley-StreissguthANGxp\\_rev.pdf](http://www.child-encyclopedia.com/documents/OMalley-StreissguthANGxp_rev.pdf) Page consultée le 30 mars 2011.

27. Grant T, Huggins J, Connor P, Pedersen JY, Whitney N, Streissguth A. A pilot community intervention for women with fetal alcohol spectrum disorders. *Commun Ment Health J.* 2004;40:499-511.
28. Wilton G, Plane MB. The family empowerment network: a service model to address the needs of children and families affected by fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatr Nurs.* 2006;32(4):299-306.
29. Kleinfeld J, Wescott S. *Fantastic Antone succeeds! : experiences in educating children with fetal alcohol syndrome.* Fairbanks, AK: University of Alaska Press; 1993.
30. Streissguth AP. *Fetal alcohol syndrome : a guide for families and communities.* Baltimore, MD: Brookes Publishing; 1997.
31. Kalberg W, Buckley D. FASD: what types of intervention and rehabilitation are useful? *Neurosci Biobehav Rev.* 2007;31(2):278-285.
32. Bertrand J, Floyd RL, Weber MK, O'Connor M, Riley EP, Johnson KA, Cohen DE, NTFFAS/E. *Fetal alcohol syndrome: guidelines for referral and diagnosis.* Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention;2004
33. Chudley AE, Conry J, Cook JL, Looock F, Rosales T, Le Blanc N. Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis. *CMAJ.* 2005;172(5 suppl):s1-s21.
34. Aduato S, Cohen D, eds. *Prenatal alcohol use and fetal alcohol spectrum disorders: diagnosis, assessment and new directions in research and multimodal treatment.* United Kingdom: Bentham Science eBooks. In press.
35. Burd L, Christensen T. Treatment of fetal alcohol spectrum disorders: are we ready yet? *J Clin Psychopharmacol.* 2009;29:1-4.
36. Peadon E, Rhys-Jones B, Bower C, Elliott E. Systematic review of interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders. *BMC Pediatr.* 2009;9:35.
37. Premji S, Benzies K, Serrett K, Hayden K. Research-based interventions for children and youth with a fetal alcohol spectrum disorder: revealing the gap. *Child Care Health Dev.* 2007;33(4):389-397.
38. Chandrasena AN, Mukherjee RAS, Turk J. Fetal alcohol spectrum disorders: an overview of interventions for affected individuals. *Child Adol Ment Health.* 2009;14(4):162-167.
39. O'Connor MJ, Paley B. The relationship of prenatal alcohol exposure and the postnatal environment to child depressive symptoms. *J Pediatr Psychol.* 2006;31(1):50-64.
40. O'Connor MJ, Sigman M, Kasari C. Interactional model for the association among maternal alcohol use, mother-infant interaction, and infant cognitive development. *Infant Behav Dev.* 1993;16(2):177-192.
41. Olson HC, Montague RA. An innovative look at early intervention for children affected by prenatal alcohol exposure. In: Aduato S, Cohen D, eds. *Prenatal alcohol use and fetal alcohol spectrum disorders: diagnosis, assessment and new directions in research and multimodal treatment.* United Kingdom: Bentham Science eBooks. In press.
42. Hastings R, Beck A. Practitioner review: stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *J Child Psychol Psychiatry.* 2004;45:1338-1349.
43. Bailey DB. Introduction: family adaptation to intellectual and developmental disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2007;132:291-292.
44. Singer GHS, Ethridge BL, Aldana SI. Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities. *Ment Rretard Dev Disabil Res Rev.* 2007;13:257-269.
45. Lucyshyn JM, Dunlap G, Albin RW. *Families and positive behavior support: addressing problem behaviors in family contexts.* Baltimore, MD: Brookes Publishing;2002.
46. Hasall R, Rose J, McDonald J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relations to child characteristics and family support. *J Intell Disabil Res.* 2005;49:405-418.

47. Blacher J, Baker BL. Positive impact of intellectual disability on families. *Am J Ment Retard.* 2007;112:330-348.
48. Paley B, O'Connor M. Intervention for individuals with fetal alcohol spectrum disorders: treatment approaches and case management. *Dev Disabil Res Rev.* 2009;15(3):258-267.
49. Pottie CG, Ingram KM. Daily stress, coping and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *J Fam Psychol.* 2008;22(6):855-864.
50. Pottie CG, Cohen J, Ingram KM. Parenting a child with autism: contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *J Pediatr Psychol.* 2009;34(4):419-429.
51. Morrisette PJ. Fetal alcohol syndrome: parental experiences and the role of the family counselor. *Qualitative Report.* 2001;6(2).
52. Jirikowic T, Gelo J, Astley S. Children and youth with fetal alcohol spectrum disorders: A summary of services, supports, and resources following clinical diagnosis. *Intellec Dev Disabil.* 2010;48(5):330-334.
53. Hume S, Rutman D, Hubberstey C, Lentz T, Sandy N, Van Bibber M. *Key worker and parent support program: time 1 summative evaluation report.* British Columbia, Canada: Ministry of Children and Family Development; Apr 2008.
54. Bertrand J, Consortium IfCwFASDR. Interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders (FASDs): overview of findings for five innovative research projects. *Res Dev Disabil.* 2009;30(5):986-1006.
55. O'Connor MJ, Frankel F, Paley B, Schonfeld AM, Carpenter E, Laugeson EA, Marquardt R. A controlled social skills training for children with fetal alcohol spectrum disorders. *J Consult Clin Psychol.* 2006;74(4):639-648.
56. Coles CD, Kable JA, Taddeo E. Math performance and behavior problems in children affected by prenatal alcohol exposure: Intervention and follow-up. *J Dev Behav Pediatr.* 2009;30(1):7-15.
57. Olson HC, Brooks A, Quamma J, Lehman K, Ranna M, Davis C, Kerns K, Astley S. Efficacy of a new model of behavioral consultation for families raising school-aged children with FASDs and behavior problems. In preparation.
58. Laugeson EA, Paley B, Schonfeld A, et al. 2007. Adaptation of the children's friendship training program for children with fetal alcohol spectrum disorders. *Child Fam Behav Ther.* 2007;29:57-69.
59. Bertrand J, Dang E, O'Connor MJ, Tenkku L, Olson HC, Grant T. Centers for Disease Control and Prevention funded interventions for youth and young adults with fetal alcohol spectrum disorders. Poster presented at: The Fourth Biennial National Conference on Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. April 14-17, 2010. Vancouver: BC.

**Note:**

<sup>a</sup> Voir aussi The National Institutes of Health, Research Portfolio Online Reporting Tools, Reports, Research and Data Analyses of NIH Research Activities. Project Listing By Category: Fetal alcohol syndrome: Paley B. Fostering self-regulation in infants and toddlers with fetal alcohol spectrum disorders. And Bruss C. Improving the lives of children with fetal alcohol spectrum disorders: an e-learning resource for caregivers. Disponible à l'adresse : <http://report.nih.gov/rcdc/categories/ProjectSearch.aspx?FY=2009&ARRA=N&DCat=Fetal Alcohol Syndrome> Consulté le 30 mars 2011.