



Le trouble du spectre de l'alcoolisation foétale (TSAF) **un guide pour tous les parents**



Pour favoriser le développement de **Théo, Stéfanie, Alice et Félix**

Loubier-Morin Louise, 2022, *Pour favoriser le développement de Théo, Stéfanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) pour tous les parents.* Alcoolisationfoetale.com, URL : www.alcoolisationfoetale.com, 2022

Recherche documentaire et rédaction : Louise Loubier-Morin
Soutien au projet pour les Premières-Nations : Tina Mapachee
Direction du projet : Colombe Turcotte, APEDAH et plus Beauce-Etchemins
Page couverture : créée par Katsch Design

© Louise Loubier-Morin ; édité par APEDAH et plus Beauce-Etchemins, Québec, 2022

Il est permis de télécharger ce document et de le photocopier pour le distribuer aux conditions suivantes : la reproduction doit être identique et sans altération, les noms de l'auteure, *Louise Loubier-Morin*, du site Internet, *Alcoolisationfoetale.com*, et de l'éditeur, *APEDAH et plus Beauce-Etchemins*, doivent être apparents, et sa distribution doit être faite à titre gratuit. **La vente de la reproduction de ce document est interdite.**

Il est également interdit de traduire ce document sauf sur autorisation écrite de l'auteure.

Le projet *Pour Théo, Stéfanie, Alice et Félix : la trousse à outils du TSAF !* a vu le jour grâce au soutien financier de l'Office de la protection des personnes handicapées du Québec, dans le cadre de son programme de soutien aux organismes de promotion.

Office des personnes
handicapées
Québec 



Table des matières

Préface	6
Qui sommes-nous ?	7
1. Qu'est-ce que le TSAF ?	9
2. Comment savoir si mon enfant peut avoir un TSAF ? Manifestations du TSAF telles que rapportées par des parents Une maturation en dents de sCie : la dysmaturité du TSAF Un cumul de diagnostics dys-tingue parfois un TSAF	12
3. TSAF : parlons diagnostic! Le TSAF : 2 sous-diagnostics - une catégorie non-diagnostique Comment obtenir un diagnostic au Québec ? Qui peut poser un diagnostic au Québec ? <i>Quand un TSAF devient le TSA...</i> Pourquoi dit-on que le diagnostic de TSAF est complexe ? Que faire si je ne peux pas avoir de diagnostic pour mon enfant parce que je ne peux pas prouver que la mère biologique a consommé pendant la grossesse? Mon enfant a reçu un diagnostic de TSAF : dois-je lui en parler ? Les impacts du diagnostic pour le parent Les avantages du diagnostic pour votre enfant À quel moment de sa vie est-il préférable que mon enfant soit informé-e de son diagnostic ? Comment lui parler de sa mère biologique ?	19
4. Votre enfant a un TSAF ou vous avez plusieurs indices à cet égard ? Conseils pour vous et votre famille	26
5. TSAF, comorbidités et santé mentale	29
6. TSAF, problèmes sensoriels, stress, régulation de l'état de vigilance et de l'affect et comportement L'intégration sensorielle Manifestations des problèmes sensoriels et profils	32



Stratégies pour aider votre enfant qui a des hypersensibilités
Stratégies pour aider votre enfant qui a des hyposensibilités
Le stress et Monsieur Cortisol...
La poche de *STRESS* du TSAF
La régulation de l'état de vigilance et des émotions (affect)
Le programme Alert : pour favoriser l'apprentissage de
l'autorégulation
Le comportement
Les accès de rage, de fureur

7. Les défis du développement cognitif 57

Naitre avec un TSAF, une bataille perdue d'avance ?
Les apprentissages
Langage et communication
Le trouble du traitement auditif-TTA (ou trouble de l'audition centrale)
La mémoire et le traitement de l'information
Discrimination, généralisation; similarités et différences
Le lien de cause à effet
Notions abstraites: temps et argent
Les difficultés d'attention
Les fonctions exécutives, le quotient intellectuel, les comportements adaptatifs et l'autonomie
Le développement de l'autonomie
Un réseau de soutien "personnel" pour pallier les difficultés adaptatives : le Cercle de soutien
Le carnet d'urgence

8. La santé physique et le développement psychomoteur 78

Alimentation
Apparence et hygiène
Habillement
Marche et motricité fine
Propreté
Puberté précoce ou tardive
Santé physique: comorbidités
Sommeil
Système immunitaire

9. Socialisation, la sexualité et inadaptations sociales 88

La socialisation
Sexualité et contraception
Internet et les réseaux sociaux
Consommation de drogues et d'alcool



Comportements contraire à la loi et victimologie	
10. Scolarisation	101
11. Les forces sur lesquelles bâtir l'estime de soi	103
12. Informations pratiques	105
Les programmes pour le bénéfice des personnes handicapées	
Finances : crédits d'impôt, RRQ, REEI e prestations de solidarité sociale	
Régimes de protection du mineur et du majeur, et mesure d'assistance au majeur (nouvelle loi - 2022)	
Les testaments	
Le statut d'Indien-ne	
Vignette de stationnement	
Carte accompagnement loisirs (CAL)	
Annexes	110
Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF avec traits faciaux caractéristiques	
Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF sans traits faciaux caractéristiques	
Grille pour favoriser le dépistage	
Bibliographie du guide et du site Alcoolisationfoetale.com et autres sources	117



Préface

Pour Théo, Stéphanie, Alice et Félix : la trousse à outils du TSAF est un projet qui est né au printemps 2021 de la volonté de Louise et Colombe, deux professionnelles des services de santé et services sociaux, qui sont aussi deux mères d'enfants adultes vivant avec le TSAF, Stéphanie et Jean-Pierre. Nos buts : continuer à faire connaître le TSAF, mais surtout outiller les parents et toutes les personnes susceptibles de donner des services aux enfants, adolescent-e-s et adultes qui vivent malgré eux-elles avec cette condition.

Pourquoi ? Parce que le TSAF est encore grandement méconnu au Québec, dans un pays majoritairement anglophone qui, paradoxalement, est un chef de file en matière de TSAF.

Voici donc le premier guide, *Pour favoriser le développement de Théo, Stéphanie, Alice et Félix : Un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) pour tous les parents*, le plus volumineux d'une série de six, conçu **pour aider les parents francophones de tout horizon à aider leurs enfants** exposé-e-s à l'alcool avant leur naissance, et qui en portent les séquelles.

Ce guide s'inscrit dans la trousse à outils *Pour Théo, Stéphanie, Alice et Félix* qui comprend un site internet, six guides, un conte, et des documents utiles au dépistage, tous accessibles et téléchargeables gratuitement sur www.alcoolisationfoetale.com.

Nous remercions chaleureusement l'Office des personnes handicapées du Québec pour son soutien financier, sans lequel le projet n'aurait pas pu être réalisé.

Louise et Colombe



Qui sommes-nous ?

Louise Loubier-Morin

Pour l'avenir de sa fille Stéfanie, Louise a commencé à s'impliquer dans la sensibilisation et la prévention du TSAF depuis que leurs routes se sont croisées à l'automne 1991. Stéfanie, abandonnée, a eu l'incroyable chance de recevoir un diagnostic de « syndrome d'alcoolisme fœtal » dans les jours suivants sa naissance et son signalement à la DPJ. Elle est adoptée plusieurs mois plus tard par Luc et Louise, « ses parents pour la vie ». En 1998, Louise a cofondé avec Luc (Roy) le premier organisme québécois dédié au TSAF, qu'ils ont quitté respectivement en 2021 et 2020 après plus de 22 ans d'implication déterminée et soutenue. Bachelière en criminologie (1975) et en droit (1996), Louise a aussi travaillé pendant 35 ans dans les domaines de la protection de la jeunesse, l'adoption et les jeunes contrevenants, et accessoirement en dépendances, en plus d'avoir dirigé cet organisme jusqu'en 2020. Secondée par Luc, elle a organisé des conférences et des colloques, élaboré le contenu et dispensé durant plus de 450 heures différentes présentations PowerPoint pour des ateliers et des formations sur le TSAF ; elle a aussi conçu et réalisé La Boîte à Outils, un projet triennal subventionné par l'Agence de santé publique du Canada de 2001 à 2004, pour créer des documents et des événements, dont une conférence internationale, afin d'informer les francophones sur l'alcoolisation fœtale. Elle est l'auteure du livre Enfants de l'alcool (2004) et de différents articles sur le TSAF, et a collaboré à plusieurs reportages sur le sujet dans les médias nationaux, provinciaux et locaux.

7

Colombe Turcotte

Directrice de l'APEDAH et plus Beauce-Etchemins, dans lequel elle est impliquée depuis ses débuts en 2001, ainsi que infirmière ayant travaillé en néonatalogie au sein des équipes d'urgence, Colombe est l'étoile que la vie a mise sur la route de Jean-Pierre, un poupon lourdement affecté par l'alcoolisation fœtale. Rapidement, Colombe et Gérard l'adoptent ; infatigable et déterminée, Colombe s'investit dans la sensibilisation de ce qu'on appelait auparavant le syndrome alcoolo-fœtal. Elle est à l'origine du premier reportage sur les effets de l'alcoolisation fœtale diffusé en français par la Société Radio-Canada au Canada en 1991, alors que Jean-Pierre n'avait que 4 ans. Comme directrice de l'APEDAH et plus Beauce-Etchemins, Colombe siège sur plusieurs tables de concertation; elle est en constante recherche d'information et de ressources pour soutenir la clientèle de son organisme, des enfants ayant divers troubles neurodéveloppementaux dont un TSAF.

Tina Mapachee

Anicinapek8e, Tina travaille depuis de nombreuses années en contexte autochtone, principalement en Abitibi, dans le domaine du travail social à titre d'intervenante, chargée de projet et gestionnaire, tant au sein des communautés qu'en milieu urbain. Elle est actuellement chargée de projet pour le CAVAC ainsi que mentore, chroniqueuse pour Radio-Canada, coordonnatrice du programme Jeunes ambassadeurs de l'organisme Puamun Meshkenu, et étudiante en gestion à l'UQAT. Tina est une femme engagée pour le mieux-être



de sa communauté et de l'ensemble des Premières-Nations ; elle s'intéresse particulièrement aux questions autochtones en lien avec la situation des enfants et des femmes, les droits autochtones ainsi que la protection du territoire. Elle a accepté d'apporter son regard sur l'élaboration de la trousse à outils afin qu'elle réponde le mieux possible aux réalités des Premières Nations.



1. Qu'est-ce que le TSAF ?

Le **trouble du spectre de l'alcoolisation foetale**, TSAF, désigne la condition causée à un-e enfant par l'exposition à l'alcool avant sa naissance.

9

Un TSAF n'est pas une maladie

Un TSAF est la manifestation d'atteintes au système nerveux central, soit le cerveau et la moelle épinière, causées par l'action de l'alcool pendant le développement du futur bébé avant sa naissance. Il n'est pas malade, il est « construit » comme cela.



Donc un TSAF est une condition permanente, et de ce fait, elle ne peut être « guérie ».

Mais comme le cerveau continue à se former après la naissance, les interventions appropriées de stimulation vont aider les enfants, surtout si elles sont offertes de façon précoce.

Le TSAF est un trouble...

- **neurodéveloppemental**

Parce que les impacts de l'action de l'alcool sur le cerveau surviennent tôt, soit dès la période de développement **avant la naissance**, et se manifestent également tôt, bien souvent bien avant l'entrée à l'école.

- **neurocomportemental**

Parce que les atteintes au système nerveux central causées par l'alcool auront des **répercussions sur le comportement** de la personne, tant envers elle-même que dans ses interactions avec les autres et l'environnement.

- **neurocognitif**

Parce que différentes fonctions cognitives peuvent être affectées par l'effet de l'alcool sur le développement du système nerveux central :

- se concentrer
- se souvenir
- s'organiser, planifier et réagir à des situations, banales ou non, qui surgissent dans le quotidien



- s'orienter dans l'espace et dans le temps
- savoir comment interagir avec les autres, les comprendre et décoder correctement leurs émotions et les messages qu'ils envoient.

Dans la littérature anglophone on lit que le TSAF est une blessure du cerveau (*brain injury*)

Dans la littérature anglophone, on lit que le TSAF est une blessure du cerveau (*brain injury*). L'alcoolisation foetale peut altérer plusieurs structures du système nerveux central, les plus vulnérables étant : le cervelet (*coordination motrice et équilibre, comportements, mémoire*), les ganglions de la base (*mémoire spatiale et comportements*), le corps calleux (*transfert de l'information entre les 2 hémisphères du cerveau*) et l'hippocampe (*mémoire et émotions*), ainsi que la transmission des informations entre les neurones. Ce n'est pas parce qu'on ne les voit pas que ces blessures ne sont pas là.

Chaque enfant, chaque adulte, qui a un TSAF est unique. Que notre langage souligne leur individualité et leurs forces.

Les dommages causés par l'alcoolisation foetale varient grandement en raison de plusieurs facteurs. Certaines personnes seront très affectées, d'autres beaucoup moins, et entre ces deux extrêmes, une infinité de variations. Par conséquent, il importe de se rappeler que toutes les personnes atteintes d'un TSAF ne vivront pas les mêmes défis et n'auront pas les mêmes besoins. Et n'auront pas les mêmes forces. Mais elles sont *uniques*.

Parlons-en respectueusement.

Malheureusement, on entend très souvent :

« Elle, elle est TSAF ! » comme aussi « Lui, il est diabète ».

Non, pas du tout : **la condition médicale ou neurologique d'une personne ne la définit pas.**

Elle est davantage que « TSAF », il est davantage que « diabète ». « Elle » est aussi musicienne. « Il » est aussi bénévole auprès de personnes en perte d'autonomie.



Étude sur 52 adultes ayant un TSAF, la majorité ayant des traits faciaux caractéristiques et ayant grandi dans un « bon » milieu (Löser et al, 1999)

66% vivaient avec leur famille, 23% en ressources d'accueil, et 11 % vivaient de façon autonome, en couple ou non.

Un peu plus de 50% avaient fréquenté des classes spéciales.

Une seule personne avait été incarcérée.

94 % avaient une occupation, rémunérée ou bénévole.

Le fait de grandir dans un milieu adéquat favorise une bonne adaptation sociale malgré les atteintes neurologiques du TSAF.

Ces expressions sont réductrices et ne respectent ni l'intégralité ni l'individualité de nos enfants. Il n'y a pas de gêne à reprendre les personnes qui désignent votre enfant ainsi : vous leur permettrez non seulement de voir votre enfant sous une autre facette, au-delà de son diagnostic, mais rendrez aussi service à votre enfant, tout en favorisant une société plus inclusive et non basée sur la différence. En espérant qu'un jour les termes « ces enfants différents » ne soient plus utilisés : leurs besoins peuvent être différents, mais les enfants sont des enfants.

Alors... Théo, Stéphanie, Alice et Félix ont un TSAF, et bien plus encore !

On peut avoir un TSAF et être heureux.

Comme le disait Stephen Neafcy, auteur atteint de TSAF, quand on a été exposé à l'alcool pendant la grossesse, on risque d'avoir des ennuis dès notre arrivée au monde. Cependant, un dépistage, des interventions puis un soutien appropriés soutiendront le développement du plein potentiel de chaque personne exposée à l'alcool avant sa naissance.

Selon la chercheuse Ann Streissguth, les facteurs de protection et de succès sont :

- un diagnostic précoce, idéalement avant l'âge de 6 ans
- un milieu de vie stable qui répond bien aux besoins de l'enfant

Les personnes qui ont un TSAF ont des forces et parfois de grands talents : musique, arts, travaux manuels. Elles sont attachantes, spontanées et ancrées dans le moment présent.

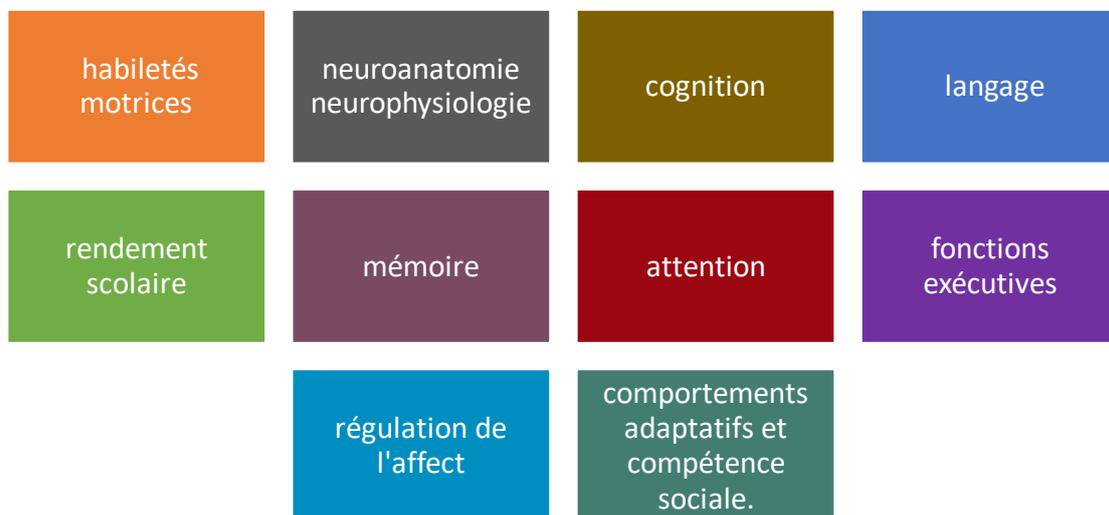


2. Comment savoir si mon enfant peut avoir un TSAF ?

Comme un TSAF est un trouble dont l'intensité est variable, allant de légère à sévère, plus le dépistage et le diagnostic sont réalisés tôt, plus les interventions adaptées pourront être précoces, plus grandes seront les opportunités pour favoriser le développement de l'enfant.

Tel que mentionné, comme un TSAF est un trouble neurodéveloppemental, ce sont des indicateurs du fonctionnement du cerveau dans ces 10 domaines qui doivent être examinés.

12



Comment cela se manifeste-t-il ?

Les parents de Théo, Stéphanie, Alice et Félix vous parlent de leurs enfants.

Manifestations du TSAF telles que rapportées par des parents

On le répète, chaque enfant est différent et un TSAF s'exprime donc de bien des façons. Voici ce que les parents de Théo, Stéphanie, Alice et Félix observent.

Mon enfant...

- **Est souvent malhabile.** « Mon petit, c'est un petit éléphant dans un magasin de porcelaine ! ». Il renverse ou échappe son verre, verse du lait... à côté de son plat de céréales, casse la coupe à bonbon de grand-maman.



- **N'a pas de bonnes manières à la table**, manipule mal ses ustensiles, notamment le couteau pour découper les aliments ; prend un temps fou pour manger.
- **Met régulièrement ses vêtements à l'envers**, a de la difficulté à bien se laver, ne s'essuie pas correctement, gère mal l'hygiène pendant les menstruations.
- **Éprouve une grande difficulté à ranger ses vêtements**, faire son lit et classer ses objets, même si on lui a montré comment procéder.
- **A fréquemment beaucoup de mal à écrire** et ses dessins sont très limités et inadéquats pour son âge.
- **Manipule maladroitement les ciseaux**, tient mal son crayon, pèse trop et casse la mine ou pas assez et le tout est illisible.
- **A des difficultés à coordonner ses mouvements** comme lancer et attraper un ballon.
- **Il lui est difficile de pédaler** et simultanément tenir son équilibre.
- **Ne semble pas comprendre les consignes**, est parfois incapable d'en retenir plus d'une à la fois, les oublie en chemin. Part chercher son sac d'école et revient avec son toutou préféré. « Il faut que je répète tout le temps ! »
- **Réagit aux changements de routine**, même aux changements de décor dans la maison. La mère de Félix avait décidé de changer la disposition des meubles du salon pendant qu'il dormait. Elle l'a retrouvé en pleurs le lendemain : « on a changé de maison et tu ne me l'as pas dit ! Comment je fais pour trouver la cuisine maintenant ? »
- **Ne s'occupe pas seul**, paraît ne pas savoir que faire ou se livre à des jeux peu organisés. Manifeste de la dysmaturité : mature pour certaines choses, immature pour d'autres. « Stéphanie a 10 ans, prépare son déjeuner comme une grande, mais au magasin demande toujours à aller faire un tour dans le rayon des jouets pour bébés ! »
- **Présente des difficultés alimentaires** : faible réflexe de succion, n'a jamais faim, ne prend pas de poids, a des problèmes de mastication, s'étouffe occasionnellement, refuse de manger certains aliments. Ou, plus rarement, s'empiffre, car ne sent pas la satiété.
- **Peut réagir excessivement au bruit (même parfois en détresse)**, à la lumière, aux saveurs et textures, et au toucher. Et peut aussi ne pas réagir du tout même devant une situation extrême. La mère d'Alice : « je ne suis pas capable de la peigner, elle hurle ; mais quand elle s'est cassée le poignet elle n'a pas pleuré : ceci m'inquiète, car je ne sais pas quand elle est malade ou a de la douleur ». Le père de Théo : « je dois surveiller la température de l'eau, sinon il se lave soit à l'eau glacée, soit brûlante. »



- **Montre des retards** dans l'acquisition de la marche, du langage et de la propreté. C'est long, c'est long...
- **Ne décode pas les expressions faciales** et ne respecte pas la « bulle » des autres : « tout le monde aime mon Félix, mais parfois il est envahissant : il se tient trop près et il ne réalise pas que c'est le temps pour lui d'arrêter de parler. »
- **Manifeste beaucoup d'impulsivité** : « sa main va plus vite que sa tête ! »
- **A des difficultés de langage et de communication** comme :
 - S'exprimer- que dire et trouver les mots pour le dire
 - Comprendre ce qu'on lui dit
 - Prononcer les sons
 - Appliquer les règles grammaticales, particulièrement complexes dans les langues latines. « À 30 ans, Stéphanie n'arrive pas encore à utiliser correctement le masculin et le féminin »
 - Saisir les sous-entendus, comprendre les expressions imagées. La compréhension est littérale. « Je n'ai dit qu'une seule fois à mon garçon que j'allais le faire mourir de rire avec mes chatouilles. J'en ai eu pour des jours à le rassurer et lui expliquer que je ne voulais pas le tuer pour vrai... »
- **A des problèmes d'attention et de concentration**, et aussi de la difficulté à changer d'occupation. « Quand c'est le temps d'arrêter, elle continue quand même. C'est ça : elle ne sait pas s'arrêter, elle persévère, il faut parfois vraiment insister pour qu'elle passe à autre chose ».
- **A de la difficulté à dormir**, s'endormir et demeurer endormi. «Théo a 3 ans et se réveille encore plusieurs fois la nuit. Je ne dors plus ! Il a déjà essayé de sortir de la maison la nuit ! » ; « Alice fait des cauchemars à répétition, et dort très peu : elle se lève déjà fatiguée, alors les journées sont difficiles pour elle et nous. »
- **Réagit fortement et longuement à un petit stress**, par des crises et des réactions exagérées, et il faut beaucoup de temps pour retrouver son calme. « Je n'ose pas imaginer la réaction de Félix à un gros stress : un petit stress déclenche une grosse crise. Je le prends contre moi et je sens son cœur battre à toute vitesse. Il peut bien être fatigué à la fin de la journée ! »
- **Est un véritable « papillon social »** et pour cette raison, a besoin de supervision soutenue. Peu importe son âge, une personne qui a un TSAF ne perçoit pas le danger et est trop sociable: « Alice parle à tout le monde, va vers des inconnus. En 5 secondes, dans la station de métro, pendant que je téléphonais à mon beau-frère et qu'elle était à mes côtés, elle m'a quittée et est partie avec un homme vers le métro, il a fallu que je fasse un sprint olympique pour les rattraper. Il faudrait que je l'attache à moi ! » (Ce qui n'est pas une mauvaise idée, notamment lors de la visite des parcs de Walt Disney).



- **Souvent, ne semble pas apprendre de ses erreurs** ou des conséquences. « Je ne sais plus comment faire, il refait toujours les mêmes gaffes ! » ; les conséquences ne paraissent pas avoir d'effet. « Je répète constamment. Parfois, je me demande si je suis un parent compétent... »
- **A de la difficulté à comprendre ce qui est abstrait**, comme la valeur des nombres, le temps, l'argent, même avec un quotient intellectuel normal. Pour Félix, qui a 7 ans, 8 est plus gros que 9, parce qu'il y a 2 zéros (oo) un par-dessus l'autre, 9 en a juste un. »
- **A des difficultés à appliquer ses connaissances** en situation concrète « Si on demande à Théo ce qu'il doit faire avant de traverser la rue, il nous répond sans hésiter : regarder de chaque côté avant. En pratique, il ne le fait jamais ! »
- **A de la difficulté dans l'organisation des tâches**, à identifier les étapes nécessaires à la réalisation d'une activité ou la résolution d'un problème. « C'est comme s'il ne sait pas par quel bout commencer ! »
- **Ne comprend pas les limites personnelles**, l'intimité, la pudeur.
- **A des résultats scolaires qui ne reflètent pas ses efforts** ou sont inconstants : « Félix est parfois découragé, car il travaille fort ! Il me dit qu'il faudrait qu'on lui mette un casque de métal sur la tête parce que ce qu'il sait semble de temps en temps s'envoler de sa tête, mais revenir le lendemain ».
- **Se souvient de la couleur du toutou** qu'on lui a donné il y a 5 ans, donc possède une bonne mémoire à long terme, mais pas de l'orthographe des mots appris la veille, soit avec la mémoire à court terme.
- **N'a pas ou peu d'ami-e-s de son âge**. « Au parc, Stéphanie va toujours vers des enfants plus jeunes ; il faut dire que les enfants de son âge l'aiment bien, mais ne jouent pas avec elle. Certains la trouvent bizarre. Elle n'est jamais invitée aux fêtes d'enfant. »
- **A besoin d'aide même à l'âge adulte** : rappel de payer le loyer, renouveler sa prescription ou son permis de conduire, aller à son rendez-vous, faire ses démarches d'emploi, même lorsque le quotient intellectuel est normal. « Qui va l'aider lorsque nous ne serons plus là ? Si je n'interviens pas, Alice n'a plus un sou le lendemain de sa paie ! J'ai vraiment peur qu'elle se retrouve sans la rue ! Alors, je paie son loyer. Au moins je sais qu'elle aura un toit sur la tête. Mais je sais que je ne pourrai pas continuer à le faire à ma retraite. Cela m'angoisse. »

À ces manifestations vont quelques fois s'ajouter des indices physiques :

- **Hypertonie** (bébé « raide ») ou **hypotonie** (« bébé mou »).



- **Anomalies congénitales** affectant notamment le cœur, les reins, mais aussi, *entre autres*, le palais, les doigts, la colonne vertébrale.
- Problèmes de **dentition**.
- **Puberté** précoce ou tardive.
- Problèmes de **fonctionnement d'organes**.

De plus, **10 à 20% des enfants ayant un TSAF** auront aussi :

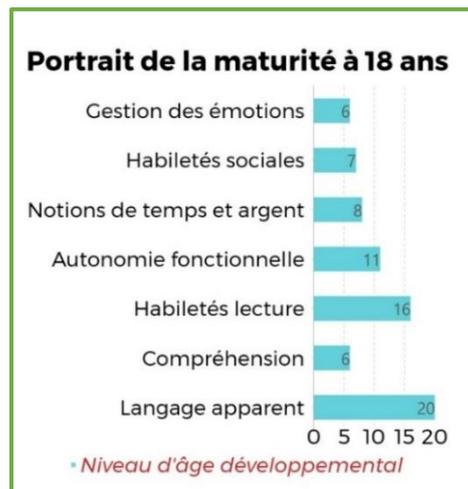
- Des traits faciaux **particuliers au TSAF**
- Un **faible poids** avant et après la naissance
- Une **petite taille**
- Un **petit tour de tête**

Une maturation en dents de Scie : la dysmaturité du TSAF

Normalement, arrivée à 18 ans, la personne adulte présente un **profil de maturité plutôt homogène** ; il en est tout autrement lorsqu'elle a un TSAF.

Si elle parle comme une adulte un petit peu plus vieille que son âge biologique et lit assez bien (sans nécessairement comprendre le sens du texte), elle étonne souvent, surtout lorsque son apparence est « normale », par les **écarts importants et inégaux de maturation** dans d'autres domaines.

On estime que **c'est à 25 ans** qu'une personne qui a le TSAF atteint son niveau de maturité permanent dans ces 7 domaines. Au-delà de cet âge, il y aura peu de changements dans les seuils qu'elle aura atteints. Le profil de maturité demeurera inégal.



Le cumul de diagnostics *dys-tingue* parfois un TSAF



On a constaté que lorsque l'enfant exposé-e à l'alcool avant sa naissance voit plusieurs professionnels qui ne connaissent pas le TSAF (malgré parfois une affirmation contraire !), il-elle se retrouve finalement submergé-e par **une avalanche de diagnostics, qui sont en fait différentes manifestations du TSAF, tels que :**

- Une **dyspraxie** : difficulté à contrôler, coordonner et planifier les **mouvements** (aussi appelée trouble développemental de la coordination).



Une **dyscalculie** : difficulté persistante à écrire ou nommer les **chiffres**, comprendre leur valeur symbolique et faire des calculs même simples.

- Une **dysorthographe** : difficulté à **écrire** les mots correctement, appliquer les règles de grammaire, composer des phrases complètes, utiliser la ponctuation et formuler et diviser ses idées de façon logique.
- Un **trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité**.

... avant qu'enfin un spécialiste reconnaisse le portrait global : TSAF.

Le cumul de ces diagnostics DYS pour un même enfant devrait être considéré comme un indice pour « *dys-tinguer* » un TSAF *-sans être une confirmation-* et nous inciter à examiner cette hypothèse.

D'autre part, avant que ne soit posé le diagnostic de TSAF, l'enfant peut aussi avoir reçu d'autres diagnostics, additionnels ou non, relevant du domaine de la **santé mentale** tels que :

- **Trouble obsessionnel-compulsif (TOC)**
- **Trouble anxieux**
- **Trouble d'opposition avec provocation (TOP)**

Encore un diagnostic?



En résumé, si avec les années votre enfant a reçu plusieurs diagnostics différents, cela ne signifie pas qu'il ou qu'elle a un TSAF.

Cependant cette hypothèse doit être envisagée. Encore davantage si vous observez plusieurs manifestations du TSAF précédemment décrites ou mises en évidence par la grille favorisant le dépistage du TSAF.



3. TSAF: parlons diagnostic !



En 2005, des spécialistes canadiens se sont entendus sur un portrait des caractéristiques du TSAF et la façon de le diagnostiquer. Une révision de lignes diagnostiques a été effectuée en 2015.

Le TSAF : 2 sous-diagnostic - une catégorie non-diagnostique

TSAF avec traits faciaux caractéristiques ou **TFC** (parfois appelés aussi *traits faciaux sentinelles*) :

- Présence de **déficits** dans au moins 3 domaines du développement neurologique nommés à la page 11;
- Présence simultanée de ces **3 traits faciaux** :



- petite ouverture des yeux
- philtrum plat (« le creux » entre le nez et la lèvre supérieure)
- lèvre supérieure mince.
- **Ou** pour un bébé, une microcéphalie

Ces 3 termes ne sont plus des diagnostics au Canada depuis 2015:

Syndrome alcoolo-fœtal, syndrome d'alcoolisme fœtal et syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF et SAF partiel)

Effets de l'alcoolisme fœtal ou de l'alcoolisation fœtale (EAF)

Trouble neuro-neurodéveloppemental lié à l'alcool (TNDLA).

TSAF sans traits faciaux caractéristiques ou **sans TFC.**

- Présence de **déficits** dans au moins 3 domaines du développement neurologique nommés à la page 11;
- ET une **confirmation** que la mère biologique a consommé de l'alcool pendant la grossesse est requise.

Risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF associé à l'exposition prénatale à l'alcool.

Ce n'est pas un diagnostic, mais un signal d'alarme par une mention notée dans les conclusions de l'évaluation lorsque l'enfant ne présente pas les critères diagnostiques du TSAF, mais qu'on constate ceci :

- il y a une confirmation d'exposition à l'alcool pendant la période prénatale
 - il n'y a pas encore d'indices apparents de difficultés dans le domaine neurologique
- incitant à :**
- surveiller leur développement, notamment pendant le parcours scolaire
 - procéder à des évaluations psychologiques ou neuropsychologiques si des difficultés apparaissent.



POUR EN SAVOIR PLUS SUR LES LIGNES DIRECTRICES POUR LE DIAGNOSTIC DU TSAF

Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : lignes directrices pour un diagnostic tout au long de la vie

<http://www.cmaj.ca/content/suppl/2016/03/03/cmaj.141593.DC4/3.pdf>



En annexe du présent document : **aide-mémoires pour le diagnostic et grille favorisant le dépistage**

19

Comment obtenir un diagnostic au Québec ?

Au Québec, en 2022, contrairement au reste du Canada, **il n'y a pas de cliniques diagnostiques spécialisées** sur le modèle proposé par les auteurs des lignes directrices canadiennes.

Ce modèle est par ailleurs remis en question par différents intervenants dans les provinces et les territoires où il est implanté. On tend maintenant à préconiser l'existence de cliniques d'évaluation neurodéveloppementale dans lesquelles se retrouveraient des spécialistes du TSAF afin d'éviter les pertes de temps et d'investissement financier d'un double processus d'évaluation. Au Québec, il y a espoir que le programme *Agir tôt* puisse favoriser l'évaluation et le diagnostic d'enfants ayant un TSAF. L'avenir dira s'il est fondé.

Qui peut poser un diagnostic au Québec?

Comme il s'agit d'un diagnostic médical, seul un médecin peut poser un diagnostic de TSAF.

La difficulté : trouver le-a spécialiste qui a les compétences pour le poser. En clair, **un-e spécialiste qui connaît un TSAF et est au fait des lignes directrices en vigueur depuis 2015.**

Un médecin qui vous parle de SAF ou de TNDLA, et ceci s'applique aussi à tout-e intervenant-e qui travaille en privé, dans un établissement public ou un OSBL, ne possède manifestement pas de connaissances « à jour » sur cette condition.

Pour les enfants, les spécialistes par excellence sont :

- les pédiatres, dont celles et ceux spécialisés-es dans le développement des enfants,
- les généticiens-nes
- les neurologues pédiatriques.



Le bémol est que le TSAF, au moment d'écrire ce guide, est encore trop peu connu par une partie de ces spécialistes, bien qu'il y ait des progrès : il faut donc **vous assurer que celle ou celui que vous consulterez possède vraiment l'expertise nécessaire.**

Pour un **enfant de moins de 6 ans**, il est fréquent que des pédiatres aient la possibilité de travailler avec une équipe multidisciplinaire, ce qui facilite la réalisation du diagnostic. Cependant les listes d'attente sont longues.

UN DÉFI : présenter une confirmation que sa mère biologique a bu de l'alcool avant sa naissance. Elle est en effet parfois difficile à obtenir.

Pour **les enfants dont le visage est normal**, cette information est **obligatoire pour qu'un diagnostic de TSAF soit posé**. Sans cette preuve, il se peut que vous ne puissiez pas obtenir un rendez-vous pour une évaluation diagnostique, ou si vous avez un rendez-vous, qu'un diagnostic de TSAF ne soit pas émis.

Quand un TSAF devient le TSA...



Selon plusieurs sources, dont des parents, *les enfants dans cette situation **obtiennent parfois un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA)**, même si leur profil ne correspond pas en tout point à cette condition. Un TSAF et un TSA*

*sont **deux troubles neurodéveloppementaux qui ont des similitudes mais aussi de grandes différences.***

Certaines stratégies d'intervention pour les personnes ayant un TSA peuvent effectivement aider celles qui ont un TSAF.

Mais à cause des différences entre le TSA et le TSAF, les enfants qui ont un TSAF **ont aussi besoin d'interventions adaptées et spécifiques pour un TSAF.**

Il vaut donc la peine de faire les efforts pour apporter cette confirmation d'exposition prénatale à l'alcool, quand c'est possible.

Quoi apporter au médecin qui fera l'évaluation pour le diagnostic

Photos prises quand l'enfant avait entre 6 et 24 mois. Le visage change avec l'âge

Carnet de vaccination de l'enfant s'il contient ces informations : taille, poids et tour de tête

Dossier médical de l'enfant

Dossier de suivi de grossesse et d'accouchement de la mère biologique si ceci est possible

Information concernant la consommation maternelle

Évaluations et observations des intervenant-e-s auprès de l'enfant et son dossier scolaire

Grille favorisant le dépistage du TSAF, complétée.



Pour l'**enfant** qui présente des difficultés associées au TSAF et simultanément les **3 traits faciaux caractéristiques, ou une microcéphalie** s'il s'agit d'un bébé, les lignes directrices de 2015 sont claires : pour elle ou lui, **la confirmation** que la mère biologique a bu de l'alcool pendant la grossesse **n'est pas requise**.

Cependant certains pédiatres l'exigent avant d'accepter de rencontrer l'enfant.

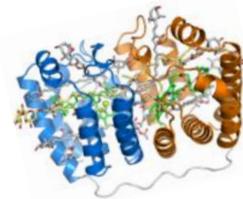
Cette exigence, contraire aux indications des lignes directrices de 2015, a malheureusement pour conséquence **de priver du diagnostic de TSAF** une proportion de bébés ayant une microcéphalie ou d'enfants ayant les 3 traits faciaux caractéristiques.

Si vous ne parvenez pas à trouver la preuve de consommation par la mère biologique pour votre enfant, communiquez quand même avec la clinique pédiatrique pour exposer la situation et **offrez de faire parvenir des photos**. Si vous vous heurtez encore à un refus, il vaut la peine que vous consacriez de l'énergie à trouver un autre médecin.

Pour les adultes au Québec, la situation est particulièrement difficile. Jusqu'à présent, les neurologues pour adultes ne font ce diagnostic. Il vous faudra donc vous armer de patience pour trouver la perle rare. Par contre certains médecins généticiens acceptent de rencontrer des adultes pour un diagnostic de TSAF. La **preuve d'exposition prénatale à l'alcool pour les adultes dont le visage ne comporte pas de traits faciaux caractéristiques** est requise pour eux aussi.

Pourquoi dit-on que le diagnostic de TSAF est complexe ?

Parce que le TSAF est un trouble dont les manifestations sont **davantage neurologiques que physiques : 80 à 90 % des enfants qui ont un TSAF n'ont pas de traits physiques particuliers**. L'apport de plusieurs professionnel-le-s s'avère très utile, même nécessaire parfois, pour soutenir le-a spécialiste qui évaluera l'enfant pour fins de diagnostic.



Il faut aussi effectuer un diagnostic différentiel : est-ce un TSAF, qui est un trouble congénital, ou un syndrome génétique ? Des conditions génétiques et des malformations peuvent présenter un portrait clinique similaire au TSAF. Ces possibilités doivent être éliminées. Il existe des syndromes, rares cependant, dont les caractéristiques faciales et physiques ressemblent au **TSAF avec traits faciaux particuliers**. Parmi ceux-ci, le syndrome de Coffin-Siris et Cornelia de Lange. C'est pourquoi une orientation vers un médecin spécialiste de la génétique peut être proposée.



Que faire si je ne peux pas avoir de diagnostic pour mon enfant parce que je ne peux pas prouver que la mère biologique a consommé pendant la grossesse?

Si vous observez chez votre enfant plusieurs caractéristiques du TSAF, ce n'est pas parce que vous ne pouvez pas **prouver** que votre enfant a été exposé-e à l'alcool avant sa naissance que ce n'est pas le cas. En présence d'un TSAF confirmé ou non, il-elle aura besoin des mêmes interventions que si un médecin avait disposé d'une preuve d'exposition prénatale à l'alcool.

La mention dans son rapport d'évaluation qu'il y a *risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF associé à l'exposition prénatale à l'alcool*, pourra quand même vous aider à être écouté-e et obtenir certains services.

L'absence de diagnostic médical ne signifie pas absence de TSAF.

22



Une suggestion :

Faites réaliser une évaluation par un-e neuropsychologue qui connaît un TSAF.

Celle-ci pourra vous aider à comprendre comment fonctionne le cerveau de votre enfant, et quels sont ses défis. Elle aidera également les intervenant-e-s scolaires à concevoir avec vous un plan d'intervention adapté à ses forces et ses déficits, surtout si cette évaluation a été effectuée par un-e neuropsychologue qui a une expertise scolaire et en mesure de proposer des pistes de travail réalistes et adaptées au milieu scolaire.

Dans certains cas, le-a neuropsychologue peut indiquer dans son évaluation que le profil de l'enfant ressemble à celui d'une personne qui a un TSAF. Bien que ce ne soit pas un diagnostic, ceci aide les parents et les intervenants dans le choix des stratégies et des approches.

Mon enfant a reçu un diagnostic de TSAF : dois-je lui en parler ?

Vous devez l'en informer :

Parce que sa vie lui appartient, que le TSAF en fait partie depuis sa conception et en fera partie jusqu'à la fin.

Parce qu'en grandissant, la personne qui a un TSAF commence à réaliser, ou à tout le moins, sentir qu'elle est différente. Si elle ne sait pas pourquoi, le risque est grand de commencer à développer des comportements inadaptés.

Pour savoir qu'il-elle n'est pas fou-folle, que c'est son cerveau est différent ; son état est l'état normal des personnes qui vivent avec un TSAF, et il-elle n'est pas seul-e à vivre ainsi.



Parce qu'il est nécessaire d'accepter d'avoir un TSAF pour apprendre à vivre avec lui. Or **le travail d'acceptation ne peut pas se faire sans l'annonce du diagnostic.**

Pour l'aider à accepter de demander et recevoir des services et participer à la **création de son réseau de soutien.**

Pour qu'il-elle puisse décider d'entrer en contact avec d'autres personnes qui ont un TSAF ou de participer à un groupe de partage et soutien.

Les impacts du diagnostic pour le parent

23

Ils sont nombreux, et surtout positifs :

Un enfant qui a un TSAF ne réagit pas comme les autres enfants. Lorsque sa condition n'est pas connue, un parent peut commencer à croire qu'il ou elle « n'a pas le tour », un message qui peut en plus être renforcé par l'entourage. Le diagnostic est le bienvenu parce qu'il renforce votre sentiment de compétence, vous permet de vous mettre « en mode solutions » à la recherche de moyens pour aider votre enfant, et de faire taire Matante Sylvie et Mononcle Roger.

Il fait en sorte que vous pourrez nourrir des attentes plus réalistes et cesser de travailler sur les symptômes sans connaître le véritable portrait. L'absence de diagnostic adéquat, c'est comme circuler à Montréal avec une carte de Paris ou Vancouver.

Bien sûr, vous aurez **à faire un deuil** de ce que vous aviez imaginé, pour vivre dans le présent, et il vous permettra de joindre des groupes de parents d'enfants qui ont un TSAF pour **partager et obtenir du soutien**, et demander **des services de santé et des services sociaux**, dont du **répit**.

Les avantages du diagnostic pour votre enfant

Il permet de :

- Comprendre pourquoi votre enfant a des retards, rencontre des défis et ne réagit pas comme les autres enfants à la stimulation et l'encadrement que vous lui donnez.
- Voir votre enfant sous un autre angle. Souvent les conduites d'un-e enfant qui a un TSAF, surtout quand il y a absence de traits faciaux caractéristiques, sont interprétées comme un moyen d'attirer l'attention, de l'entêtement, de la provocation, un désintérêt envers vous, ou le résultat d'un problème d'attachement. Alors qu'en fait il s'agit de manifestations de sa « blessure au cerveau ». Votre enfant n'agit pas délibérément : il-elle a des déficits neurologiques. Alors fréquemment, ce n'est pas de la mauvaise volonté, **c'est une incapacité.**



- D'éviter que votre enfant vive des situations d'intimidation ou de rejet à l'école, parce que vous aurez mis au courant les autorités scolaires que sous ses apparences souvent normales se cache un-e enfant vulnérable en raison de ses défis neurologiques, parfois sévères, et par conséquent en besoin de supervision, protection et empathie.

À quel moment de sa vie est-il préférable que mon enfant soit informé-e de son diagnostic ?

Le plus tôt est le mieux : cela évite le choc puis le travail d'acceptation. C'est comme l'annonce de l'adoption quand c'est le cas. L'apprendre en bas âge, c'est la meilleure avenue : « je l'ai toujours su ! ». Il s'agit de trouver l'opportunité pour en parler.

Pour Stéphanie, elle s'est présentée lorsqu'elle s'est rendu compte, vers 3 ans, que son auriculaire n'avait que 2 phalanges. « Maman, je m'ai cassé le doigt quand j'étais petite, hein ? » « Ça va me faire mal, mais c'est l'occasion », a pensé sa mère.

Cette situation est idéale : le diagnostic avait été posé à sa naissance.

Les personnes qui ont reçu leur diagnostic à l'âge adulte ont été en quelque sorte soulagées : « Enfin ! Je ne suis pas fou-folle, c'est mon cerveau qui ne fonctionne pas comme les autres ! ». Dans ce contexte, la période de deuil est souvent courte car la vie s'est chargée de leur faire vivre de grandes difficultés pendant toutes les années où elles se croyaient « normales » mais inadéquates.

Le moment le plus délicat est d'apprendre qu'on a le TSAF pendant l'adolescence, la période où on veut être comme les autres tout en étant différent...Mais pas au point d'avoir une condition permanente comme un TSAF. Ça complique une période de la vie qui se révèle déjà assez exigeante en imposant de faire **un deuil pour pouvoir accepter sa différence**, qui vient avec des limitations.

Voilà pourquoi il s'avère préférable de dépister le TSAF le plus tôt possible.

Comment lui parler de sa mère biologique ?

Jamais en mal. Vous ne la connaissez pas ou n'avez pas marché dans ses mocassins. Les mères biologiques ne boivent pas dans le dessein de nuire à leur enfant. Plusieurs d'entre elles ont été exposées à l'alcool avant leur naissance, et certaines vivent avec un TSAF. Elles n'ont pas « fait exprès pour nuire », elles ne sont pas à blâmer, ce qui de toute façon ne changerait rien à la situation. Votre enfant n'est pas responsable de la consommation de sa mère biologique. Il-elle a suffisamment de défis dans sa vie sans porter en plus le poids de votre rancœur, si vous la laissez vous habiter, et vivre avec le sentiment que sa mère biologique a été « méchante » envers lui-elle.



4. Votre enfant a un TSAF ou vous avez plusieurs indices à cet égard ?

Conseils pour vous et votre famille.

Parent, vous êtes l'expert-e de votre enfant



Qui connaît le plus votre enfant? VOUS.

Vous connaissez ses difficultés ; vous avez repéré ses forces et talents. Vous êtes la personne la mieux placée pour parler en son nom, voir à ce que ses besoins soient reconnus, et les bons services dispensés, aux bons moments, par les bonnes personnes.

Ne laissez quiconque rabaisser votre importance et votre compétence en ce qui concerne votre enfant en déclarant que vous n'êtes « que le parent » ou en vous traitant de haut: vous êtes son Expert-e et son « Avocat-e ». Avec qui les autres intervenants travailleront en collaboration. L'important : **créer ensemble un canal de communication efficace, dans le respect des compétences de chaque personne engagée envers cet enfant, y compris les vôtres**, et bâtir un plan d'action réaliste en fonction de ses forces et ses défis.



Accordez du temps aux autres enfants de la famille

Vivre avec un-e enfant qui a des besoins particuliers peut nous mener, à notre insu, à lui accorder plus de temps au détriment des enfants plus autonomes de la famille. Il est important d'en prendre conscience et de

trouver des moyens d'être un parent présent aussi pour les autres membres de la fratrie tant pour eux individuellement que pour d'autres bonnes raisons : favoriser la bonne entente entre tous et toutes, contrer la rivalité ainsi que l'impression subjective qu' « il n'y a que Félix et Alice qui comptent ! ».

Prenez soin de vous

Facile à dire, mais dans la tourmente du TSAF, pas toujours facile à faire. Vous devez penser à vous, pour pouvoir continuer à aider votre enfant, et vous entourer de personnes pouvant vous apporter du soutien et de l'information et non des remarques dénigrantes. Le TSAF n'est pas encore très connu, vous aurez parfois à faire preuve de

ténacité pour obtenir les bons services. Des parents disent : « ce n'est pas le TSAF qui brûle mon énergie, c'est d'avoir à expliquer constamment ce que c'est, et réclamer des services précis pour mon enfant ! ». Certains parents ont l'impression de devoir occasionnellement se



transformer en dragon pour que leur voix soit entendue et les besoins de leurs petits-tes, compris. D'où l'importance d'appartenir à un groupe de soutien et de partage. Et de chercher des occasions de répit, si possible.

Laissez votre enfant vous enseigner à vivre le moment présent



Quand on a un TSAF, chaque jour est un nouveau départ. Futur et passé n'existent pas. Cheminez avec votre enfant et votre famille en vivant un jour à la fois. Émerveillez-vous de ses victoires sur les obstacles, si petites soient-elles, car elles sont souvent le fruit d'énormes efforts. Célébrez-les. Admirez ses talents, parfois renversants. Régalez-vous de sa vision du monde, unique et surprenante.

26

Votre enfant doit faire sa vie avec un cerveau qui a subi avant sa naissance des blessures permanentes

Comme vous, votre enfant fait probablement son possible à chaque jour. Cependant, contrairement au vôtre, son cerveau ne peut pas toujours traiter tout ce qui se passe en elle ou lui, ou réagir logiquement et calmement.

Ses erreurs de pensée, sa difficulté à gérer son stress et ses émotions, son incapacité à décoder les signes sociaux, sa rigidité, son insistance parfois à persister dans les mêmes comportements, qui peuvent souvent vous mener à l'exaspération, tout cela est le résultat de l'alcoolisation fœtale.

Dans les moments de crise, même lorsque vous vivez de l'épuisement, **rappelez-vous que son cerveau a subi des dommages avant sa naissance et qu'ils sont invisibles, mais que vous, vous avez la chance de jouir d'un cerveau « normal »** : cela vous aidera certainement à retrouver votre calme et à ajuster votre comportement pour prévenir l'escalade et aider votre enfant, afin que la tempête s'estompe.



Comme dit le papa de Stéphanie : « elle a un petit moteur, mais elle fait tout pour qu'il tourne comme un gros ! ».



5. TSAF, comorbidités et santé mentale



« **Comorbidité** » signifie qu'il y a une ou plusieurs conditions médicales qui peuvent se manifester ou être associées en présence de la condition principale.

La mauvaise nouvelle : un TSAF arrive rarement seul.

La bonne nouvelle : maintenant que vous le savez, vous pouvez vous préparer.

27

En 2016, la chercheuse canadienne Svetlana Popova et son équipe ont répertorié **428 comorbidités** chez les personnes qui ont un TSAF. Bien sûr, ces conditions « secondaires » ne se retrouvent pas simultanément et en totalité chez chacune d'entre elles. Comme pour les poupées slaves, les parents peuvent découvrir, petit à petit, que le TSAF en cache certaines chez leur enfant: TDAH, problèmes de communication, d'apprentissage, problèmes d'audition et de vision, anxiété et dépression, troubles de l'humeur, déficience intellectuelle, pour ne nommer que celles-là.

Votre vigilance est donc importante, **notamment en ce qui concerne la santé mentale** : les personnes qui ont un TSAF présentent une plus grande vulnérabilité sur ce plan que la population en général.

Il est bon que vous sachiez que votre enfant peut :

- **Présenter une grande sensibilité au stress**

L'alcoolisation fœtale a un impact sur la production d'hormones, dont le cortisol, l'hormone du stress chronique. Beaucoup plus présent chez les personnes ayant un TSAF que dans la population en général, le cortisol conduit à un état de stress chronique, lequel est lié à l'apparition de différents troubles, comme l'insomnie, la dépression et l'anxiété.

- **Avoir hérité de problèmes de santé mentale présents chez leurs parents biologiques**

Une étude américaine, en 1990, a déterminé que 37% des personnes qui ont un problème de consommation vivent aussi avec des troubles mentaux. Une autre étude a permis de réaliser qu'une proportion de femmes enceintes qui consomment de l'alcool le fait souvent dans le but de soulager leurs malaises et souffrances causés par des problèmes de santé mentale, souvent non diagnostiqués, notamment :

- ✓ **anxiété avec ou sans attaque de panique** (relativement fréquent)
- ✓ **dépression**
- ✓ **troubles bipolaires**
- ✓ **troubles psychotiques.**

Or ces troubles peuvent être transmis par l'hérédité. Vous devez en être conscients que votre enfant peut en avoir hérité, et en plus de traits du père.



- **Développer des problèmes de santé mentale est une conséquence souvent fréquente du fait d'avoir un TSAF, du fait d'être différent.**

C'est **vers la fin du primaire** que ces difficultés risquent d'apparaître, lorsque les autres enfants de son âge commencent à remarquer son immaturité, ses réflexions parfois illogiques. Leurs réactions peuvent être blessantes : on rit de lui, on fuit sa compagnie. Ou on profite de son influençabilité et sa naïveté et on commence à l'exploiter et à l'intimider. C'est dans ce contexte que votre enfant, qui veut être accepté-e, avoir des ami-e-s, risque de développer des difficultés d'adaptation, qui peuvent ouvrir la voie vers le décrochage scolaire, la fréquentation de pairs non recommandables, des situations d'exploitation sexuelle, de la consommation et des problèmes de santé mentale.

Le dépistage et le diagnostic -précoces idéalement- et la connaissance de sa condition par l'enfant sont des **facteurs qui aident à contrer le développement de problèmes d'adaptation sociale**. Vous pourrez prévoir et travailler sur leurs inhabiletés, informer les responsables des établissements et organismes qu'il-elle fréquente de sa vulnérabilité, demander des services et prendre des décisions qui vont assurer sa protection, comme la fréquentation d'une classe spéciale comprenant moins d'élèves et offrant un encadrement plus serré. Des parents travaillent sur **l'acceptation de leur enfant** par ses pairs et le personnel de l'école, **la prévention de l'intimidation et des jugements blessants**, en allant le présenter et parler du TSAF puis profitent de cette opportunité pour identifier une personne qui acceptera de jouer un rôle de protectrice au sein de l'établissement. Préparez votre enfant à expliquer ce qu'est le TSAF afin d'en venir à pouvoir l'expliquer à ses pairs, faire valoir ses besoins ainsi que développer sa capacité à défendre ses intérêts.

En résumé, une personne qui a un TSAF est plus susceptible de présenter un jour ou l'autre un trouble de santé mentale, transitoire, réactionnel ou permanent.

Voici une liste d'indices d'installation d'un trouble de santé mentale :

- Sa motivation et son rendement scolaire diminuent
- **S'isole, même de sa famille**
- A des accès de colère et de rage, envers les biens ou les personnes
- **Porte des marques causées par l'automutilation**
- A de brusques changements d'humeur
- **Délaisse ses activités préférées**
- Devient apathique, taciturne
- **Exprime souvent des inquiétudes**
- Se préoccupe exagérément de son poids ou son apparence
- **Se met à avoir des conduites à risque**
- Se sent déprimé-e, dans le « noir »
- **Parle souvent du décès de proches, « d'aller les rejoindre »**
- Semble parfois en état de consommation.



Dès que votre enfant présente des conduites inhabituelles, des changements de comportement et d'humeur, ou tient des propos qui vous semblent inquiétants

demandez une consultation médicale et un accompagnement par votre centre de santé et services sociaux, ou en pédopsychiatrie - ou le cas échéant, en psychiatrie pour les adultes; dans cette dernière situation, leur consentement est requis sauf en cas d'urgence.

Vous pouvez aussi obtenir des informations et du soutien en consultant les organismes communautaires et les fondations dont la mission touche la santé mentale, ou s'adresse aux victimes d'intimidation et d'abus de toute sorte.

*Si la situation dégénère, que la violence envers soi ou les autres s'accroît, que les propos suicidaires ou sa conduite vous inquiètent, **composez le 811 pour une intervention immédiate ou rapide.***

29

Médication pour les troubles de santé mentale

Les médicaments pour les troubles de santé mentale, tout comme ceux pour les problèmes d'attention, tendent à effrayer les parents, contrairement aux antibiotiques et autres médicaments pour les problèmes physiques. Mais ils sont tout aussi nécessaires pour aider le rétablissement de la santé mentale de votre enfant.

Il est certainement préférable que votre enfant reçoive une médication dans le cadre d'un suivi médical pour l'aider à surmonter ses difficultés et sa souffrance que l'en priver et qu'il ou elle en vienne à utiliser l'alcool ou les drogues de rue pour trouver un soulagement.

Comme parent d'un-e enfant dont la mère biologique pouvait avoir un problème de consommation, vous pouvez craindre que le médicament entraîne une dépendance. Les recherches vous donnent raison. Les personnes qui ont un TSAF risquent davantage de développer une dépendance à l'alcool ou aux drogues que la population en général.

Dans ce cas, mentionnez au médecin :

- le diagnostic de votre enfant
- le fait que la mère biologique avait probablement un problème de consommation
- et que vous souhaitez **qu'il lui soit prescrit un médicament qui n'entraîne pas de dépendance.**

Un guide, *Psychotropic Medication Algorithm for Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, pour la prescription de médicaments spécifiquement pour les personnes qui ont à la fois un TSAF et des troubles de santé mentale, a été conçu en 2018 par le psychiatre canadien Mansfield Mela et son équipe et est soumis en 2022 à l'évaluation des médecins qui l'utilisent. Il est accessible en anglais sur ce site <https://www.jptcp.com/index.php/jptcp/article/view/681/695>.



Mentionnez son existence au médecin. Certains parents ont constaté que leur enfant ne pouvait pas prendre certains médicaments proposés dans cette grille, pour diverses raisons. Une personne a notamment mentionné que certains lui avaient causé des tics ; son médecin lui a finalement prescrit un médicament qui ne fait pas partie des médicaments proposés, et les effets sont positifs. Il faut donc procéder, avec patience, par des essais sous supervision avant de trouver le bon médicament.



6. TSAF, difficultés sensorielles, *stress*, régulation de l'état de vigilance et de l'affect et comportement



L'intégration sensorielle



Étape développementale importante, l'intégration sensorielle dépend en très grande partie du cerveau. Elle est en principe complétée vers l'âge de 6 ans.

Le cerveau capte d'abord toutes les informations qui proviennent des sens (**information sensorielle**). Ensuite il les **intègre**, puis les **traite** en les triant et les classant (par exemple : bruits de la circulation, musique, conversations, température de la pièce, pluie sur le visage, mouvements de la foule, odeurs de friture, lumière vive de la cafétéria, voix du professeur, position des pieds, goût des cornichons, mal de tête, chute sur la glace, sonnerie du téléphone, chaleur du feu).

Il **adapte** par la suite **sa réponse** ou **sa réaction** :

- en déterminant quelles sont les **informations les plus importantes à percevoir** : l'eau trop chaude qui risque de brûler la main, la voix du professeur, les pleurs de Bébé
- et **atténuant** celles qui sont **banales, sans importance, et répétitives, en « nous habituant »** à elles : le bruit de la moto du voisin, les enfants qui s'amuse dans la piscine, l'alarme de la fin du cycle du lave-vaisselle.

Ensuite, il **retourne l'information pertinente (rétroaction) afin de nous amener à y réagir de façon appropriée** : retirer notre main de l'eau chaude, écouter ce que dit le professeur, aller dans la chambre du bébé qui pleure.

Intégration sensorielle

Le monde est un univers qui assaille

constamment nos sens.

Sans le travail de modulation du cerveau, nous nous sentirions

presque

continuellement

agressé-e-s. Dans son développement, l'enfant

doit bâtir sa capacité à capter l'information qui

lui est livrée par ses différents sens, à

l'organiser dans son cerveau et à l'utiliser

efficacement dans la vie quotidienne. C'est le

système nerveux central qui est en grande partie

responsable, soit celui

qui est le plus touché

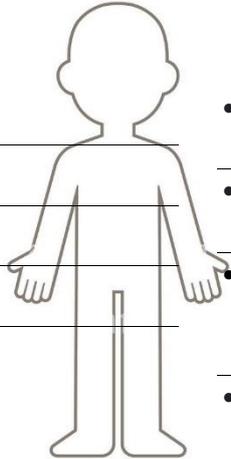
chez l'enfant qui a un TSAF.



On dit maintenant qu'il existe *au moins* 9 sens.

5 sens visibles

- le goût
- l'odorat
- l'ouïe
- le toucher
- la vue



4 sens invisibles ou cachés

- **thermoception** : la perception de la chaleur et du froid par la peau
- **nociception** : la perception de la douleur
- **proprioception** : la perception continue des limites de notre corps et de la place de ses différentes parties
- **équilibriception** : la perception du sens de l'équilibre ou sens vestibulaire

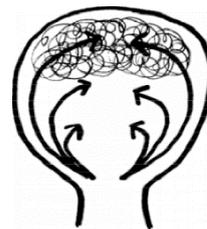
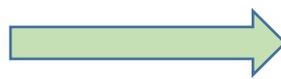
La **proprioception** et l'**équilibriception** (sens de l'équilibre) sont intimement liées aux mouvements du corps. On les appelle parfois « **sensorimoteurs** ».

Lorsque le cerveau ne peut pas jouer correctement son rôle, on parle d'un **trouble d'intégration sensorielle** (TIS). Dans ces cas, le cerveau est **incapable d'avoir recours à des mécanismes de protection de « surtension »**, comme l'habituation.

L'**habituation**, c'est le processus qui fait qu'un stimulus sans gravité et qui se répète n'est plus une source d'alarme. Le bébé qui sursautait quand on ouvrait sa porte de chambre ne le fait plus après que son cerveau a compris qu'il n'y avait pas de danger. **Bébé s'est habitué.**

Le trouble d'intégration sensorielle, **presque toujours présent chez les personnes qui ont un TSAF**, est aussi fréquent dans **d'autres troubles neurodéveloppementaux**, comme le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et se rencontre aussi **chez des personnes dites « normales »** c'est-à-dire sans trouble neurodéveloppemental.

Ce trouble est décrit -et dessiné- par madame Dorothy Schawb, une ergothérapeute canadienne spécialiste du TSAF, comme un « **embouteillage du cerveau** », que des interventions appropriées peuvent corriger.



Manifestations des problèmes sensoriels et profils



Hypersensibilité : les perceptions sont amplifiées, ce qui cause une **surcharge sensorielle**. Réaction : **se défendre**, pour que l'inconfort cesse : **figer** (« geler sur place »), **fuir** (ex : quitter la pièce) et, surtout si on ne peut pas fuir, **combattre** (ex : crier, pleurer, frapper, saccager).



Hyposensibilité : les perceptions sont atténuées : c'est une « **surdité** » sensorielle. Réaction : vouloir « **augmenter l'intensité** », **rechercher des stimulations**, pour être confortable ; c'est une « **faim** » sensorielle.

Les comportements « difficiles » sont souvent la réponse de l'enfant à ses problèmes sensoriels ou

33

Les problèmes sensoriels **diffèrent aussi en intensité** : légère, moyenne, **sévère**.

3 profils :

- hypersensibles ou hyperactives
- hyposensibles ou hyporéactives
 - type mixte

• *Hypersensible/hyperactif* : **Alice...**



- ✓ **déteste les textures molles** (*toucher*)
- ✓ **refuse de manger des mets épicés** (*goût*)
- ✓ **ne tolère pas le sable entre ses orteils** à la plage (*toucher*)
- ✓ descend l'**escalier très lentement** et **n'arrive pas à faire du vélo** (*'équilibre*)
- ✓ se désorganise dans l'**autobus scolaire à cause du bruit des autres enfants** (*ouïe*)
- ✓ est **agacée** par certaines **odeurs** (*odorat*)
- ✓ **sursaute** quand la cloche **sonne** (*ouïe*)
- ✓ est **agressée** par l'**éclairage** de la classe (*vue*)
- ✓ se **raidit** lorsqu'on la **touche** (*toucher*)



- **Hyposensible/hyporéactif : Théo...**



- ✓ a une **grande tolérance à la douleur** (*nociception*)
- ✓ **semble ignorer ce qui se passe** dans la classe (*ouïe*)
- ✓ **se berce sur sa chaise** (*équilibration*)
- ✓ **se cogne contre** les gens et les murs (*proprioception*)
- ✓ **sent** les objets et les personnes (*odorat*)
- ✓ **ne voit pas** les informations écrites sur les objets (*vue*)
- ✓ recherche les **aliments aux saveurs prononcées** (*goût*)
- ✓ sort **sans manteau** à -20C et ne **semble pas avoir froid** (*thermoception*)
- ✓ **frotte doucement** sa peau et ses vêtements (*tactile*)
- ✓ adore les **manèges, tourbillonner** (*équilibration*)

- **Mixte (hypersensible/hyperéactif-hyposensible/hyporéactif): Stéfanie...**



- ✓ **ne veut pas être touchée** (*hypersensibilité au toucher*)
- ✓ **hurle** quand elle se fait peigner (*hypersensibilité nociceptive*)
- ✓ **pleure** quand la musique est trop forte (*hypersensibilité auditive*)
- ✓ adore les **balançoires** (*hyposensibilité -sens de l'équilibre*)
- ✓ s'habille **trop chaudement** ou **pas assez** (*hyposensibilité thermoceptive*)
- ✓ se tortille et **change de position** sur sa chaise (*hyposensibilité proprioceptive*)
- ✓ prend sa **douche à l'eau froide** ou à **l'eau trop chaude** (*hyposensibilité thermoceptive*)
- ✓ est **incapable de travailler** quand **tout bouge** autour d'elle (*hypersensibilité visuelle*)



Observez votre enfant pour avoir une idée de son profil sensoriel !

Soutien professionnel

Vous pouvez consulter un-e ergothérapeute qui, après avoir établi le profil sensoriel, sera en mesure de vous suggérer des stratégies ou des outils pour aider votre enfant à être plus confortable dans le quotidien, ainsi qu'un plan de traitement pour diminuer ses défenses sensorielles ou stimuler les zones d'hyposensibilité. Plusieurs techniques peuvent être suggérées : le brossage (brushing), connu sous le nom de Wilbarger, l'utilisation d'un crayon vibrant, des exercices de désensibilisation. L'ergothérapeute vous enseignera comment les appliquer.



D'autre part, les défenses sensorielles peuvent aussi avoir été causées par des traumatismes au début de la vie, ou être les conséquences de certaines décisions en milieu hospitalier.

Comme cette petite fille abandonnée, née avec un TSAF et une importante fissure palatine. Pour la nourrir pendant les 9 mois de son hospitalisation, on lui a introduit une sonde de gavage nasal, très irritante, et on tentait quand même de la nourrir au biberon : le lait remontait inévitablement dans son nez et occasionnait une sensation de brûlure intense.

Ce lait qu'on lui servait provoquait aussi des nausées. À son arrivée dans sa « famille pour la vie », à 10 mois, elle pesait à peine 5 kilos.

La mémoire dans la peau... Cette enfant avait développé des défenses orales importantes sur une très longue période et refusait de porter quoique ce soit à sa bouche. Il a fallu un long travail de désensibilisation sous la supervision d'une orthophoniste, la persévérance de la mère et la détermination de la petite pour qu'elle arrive à manger de façon autonome à la fin de l'adolescence.

Stratégies pour aider votre enfant qui a des hypersensibilités



Il serait insensé d'exiger que votre enfant, aux prises avec des problèmes sensoriels qui le handicapent, doive en plus s'adapter à la situation. Sachez cependant que votre enfant rencontrera sur sa route des personnes qui vont s'attendre à cela. Il-elle aura besoin de vous.

Pour diminuer les défenses sensorielles, il faut donc réduire le stress, et par conséquent utiliser ces 2 stratégies qui visent la relaxation, dites « stratégies d'apaisement » :

1. La pause sensorielle :

Pour faire cesser les agressions afin que l'enfant puisse retrouver son calme. **En état de surcharge sensorielle totale, rien ne va plus !**

Le « **coin calmant** » est la solution : un espace-cocon, loin des stimulations, et dans lequel votre enfant pourra se réfugier, puis retrouver son calme.

2. L'épuration sensorielle :

Pour rendre l'environnement confortable, apportez des changements, selon le profil sensoriel de votre enfant.



Hypersensibilité	ACTIONS
visuelle	<p>Dans sa chambre et les pièces communes, rangez le maximum d'objets et vêtements dans les tiroirs et garde-robe, optez pour une décoration sobre et douce et des lumières tamisées.</p> 
olfactive	<p>Préférez les produits sans odeur pour les détergents, savons, shampoings.</p>
auditive	<p>Diminuez le volume des appareils, modifiez les sonneries pour qu'elles soient moins stridentes ou agressantes. Désactivez les alarmes et sonneries des appareils ménagers, si possible.</p> <p>Les séchoirs à cheveux et les brosses à dent électriques peuvent lui donner la sensation qu'un 747 décolle dans la pièce voisine. Cette dernière peut cependant être indispensable si votre enfant a des problèmes moteurs qui nuisent à son hygiène dentaire. Il vous faudra explorer le marché pour tenter d'en trouver une qu'il ou elle pourra tolérer.</p> <p>Les coquilles anti-bruit atténuent l'impact des sons stridents dans les foules, le métro, le gymnase, et sont même nécessaires lors des spectacles pour enfants, quand la musique ou les réactions de l'auditoire sont intenses.</p> <p>Les visites au cabinet dentaire sont éprouvantes en raison du bruit des divers appareils. Discutez-en avec le-a dentiste pour que soit permis pendant l'examen et les traitements le port des coquilles assourdissantes.</p>
orale-gustative	 <p>L'hypersensibilité orale et gustative -et parfois olfactive- ne sont pas un caprice. La goutte de tabasco est probablement une goutte de trop ; trop épicé, trop odorante.</p>



	<p>Ces sens sont intimement liés : elle peut aimer le goût de la sauce tomate, mais détester les textures molles et l'odeur du parmesan. La lasagne n'est pas pour elle mais la pizza avec mozzarella pourrait faire son affaire.</p> <p>En vous basant sur le profil sensoriel, vous pourrez créer un menu qui ne contient pas les aliments qui déplaisent à cause des textures, odeurs, goûts.</p> <p>Avec la maturation et le travail de désensibilisation que vous pouvez faire en réintroduisant certains aliments petit à petit, il est possible que son éventail d'aliments appréciés puisse s'accroître.</p> <p>L'important : que votre enfant soit bien nourri-e, pour favoriser le développement de son cerveau, et dans le cas des enfants qui ont un TSAF avec petit poids, favoriser sa croissance.</p>
<p>tactile</p>	<p>Les vêtements moulants, serrés à la taille et les tissus rugueux, les cols roulés, les chemises boutonnées jusqu'au col sont probablement sources d'inconfort, ainsi que les bas trop lâches qui glissent le long de la jambe.</p> <p>Retirez les étiquettes si elles « agressent » sa nuque.</p> <p>Des parents font porter les bas et les chandails à l'envers quand les coutures font mal.</p> <p>Comme pour la Princesse au petit pois, des draps rudes, et un matelas trop ferme/trop mou, peuvent contribuer aux difficultés de sommeil.</p> <p>Après l'achat et avant usage, lavez les vêtements et la literie.</p>



Avez-vous songé **qu'un déplacement en automobile peut être la source d'un épisode de surcharge sensorielle intense ?**

En état de « captivité », attaché-e à son siège, votre enfant subit les bruits de la circulation, du roulement des pneus, du système de chauffage et de climatisation, des freins-moteurs des poids-lourds, des giclées d'eau sur le pare-brise, le couinement des essuie-glaces, les coups



de klaxon, les sirènes des ambulances ou des auto-patrouilles, les indications sonores soudaines puis répétitives du GPS, le défilement du paysage, et le mouvement des arrêts et départs, qui commencent et se terminent par le claquement des portes.

Un garçon passait son temps à demander à sa mère de se taire dès qu'elle ouvrait la bouche en auto. Elle finit par lui demander ce qui n'allait pas.

« Maman, je vois, tout, tout, *tout* ! »

Hyperstimulé visuellement, il n'était pas capable de d'absorber un stimulus de plus sans tomber en surcharge. Il réclamait une pause sensorielle.

*Aller faire une promenade en auto pour calmer Bébé ?
Finalement, peut-être pas toujours une bonne idée !*

Pensez à diminuer les stimulations lorsque votre enfant hypersensible est avec vous en automobile. Fermez les portières **doucement**, accélérez et freinez **doucement**, mettez une musique **douce** pour couvrir les bruits dérangeants, invitez-le-a à s'asseoir sur la banquette arrière, installez un lecteur de DVD. Choisissez un itinéraire qui risque le moins de l'agresser.

Stratégies pour aider votre enfant qui a des hyposensibilités



Les couvertures, vestes et étoles lestées-habillement

Chez les personnes qui présentent une hyposensibilité reliée à la proprioception, les étoles et vestes lestées procurent du réconfort et apaisent l'anxiété pendant le jour, tandis que les couvertures lestées, favorisent le sommeil ; une couverture *catalogne* procurera les mêmes avantages.

Si votre enfant a une hyposensibilité proprioceptive, des vêtements moulants lui procureront un apaisement semblable aux vestes lestées.

Exercez une surveillance accrue et examinez souvent votre enfant en cas d'hyposensibilités au toucher et à la douleur

Vérifiez que ses vêtements sont adéquats pour la température extérieure, que la température de l'eau n'est ni trop chaude ni trop froide. Prévenez les chutes et les chocs. Surveillez l'apparition de marques de blessures et de symptômes d'infection. Parce qu'il ou elle ne pleurera pas pour vous avertir.

Une chute, pour cette raison, peut passer inaperçue à la garderie ou l'école. Si c'est le cas de votre enfant, vous risquez de vous en rendre compte à l'heure du bain. Pour prévenir ce genre



de situation, informez le personnel que votre petit-e est hyposensible pour qu'il puisse être vigilant.

La recherche de stimulation

À l'opposé des manifestations d'hypersensibilités, certains enfants sont en manque de stimulation et ceci les amène à vouloir expérimenter des sensations de façon plus intense que la moyenne. Il faut donc leur permettre de satisfaire cet « appétit sensoriel » *en toute sécurité*.



Si le profil sensoriel, que vous ou l'ergothérapeute avez dressé, vous indique que votre enfant a

besoin de:

Stimulation:	ACTIONS À LA MAISON
orale	Donnez-lui du maïs soufflé, du beurre d'arachide croquant, des aliments croustillants, de la gomme ou des jus légèrement acides. Faites-lui boire les liquides épais avec une paille ; donnez-lui une gourde d'eau.
visuelle	Faites-lui contempler le paysage, regarder les images d'un livre, observer des poissons dans un aquarium. Installez dans sa chambre une veilleuse de nuit qui est aussi un projecteur d'étoiles.
proprioceptive	Privilégiez des activités physiques et musicales, qui permettent de taper, cogner, faire vibrer, frapper et de bouger. Marteaux, scie, tambour, guitare, crayon vibrant, le choix est vaste. Allez prendre une marche ensemble, demandez-lui d'aller porter quelque chose dans une autre pièce, de pelleter l'entrée.
auditive	Laissez-le ou laissez-la se parler à voix haute ou chanter. Permettez-lui d'écouter de la musique-énergisante si c'est celle-là qui répond à son besoin- avec des écouteurs (en supervisant la hauteur du volume). Procurez-lui une brosse à dent électrique
tactile	Occupez ses mains avec une balle de stress. Achetez de la pâte à modeler. Permettez-lui de toucher et jouer avec des objets de différentes textures, ou dans le sable.
olfactive	Utilisez pour le coucher un diffuseur d'huiles essentielles dont il ou elle aime l'odeur. Achetez-lui un produit moussant pour son bain, des savons odorants



	Une goutte d'huile essentielle de lavande sur son poignet peut lui procurer une stimulation qui aura un effet apaisant dans la journée
vestibulaire/ équilibre	Permettez l'utilisation d'un coussin sensoriel pour qu'il ou elle puisse se bercer sur sa chaise sans déranger

Selon l'âge de votre enfant, vous ferez d'une pierre deux coups **en privilégiant des activités utiles, répondant à ses besoins sensoriels** et qui favoriseront **l'estime de soi**.

D'autres conseils, de parents à parents.

40

Les nouveau-nés et les bébés



Après leur sevrage lorsque nécessaire, les nouveau-nés peuvent demeurer irritables et être difficiles à consoler : ils subissent peut-être **une surcharge sensorielle, mais ne peuvent pas l'exprimer autrement que par des pleurs**.

Ils seront souvent apaisés par l'embaillonnement, dans une couverture ou un porte-bébé comme le **tikinagan** autochtone aussi appelé **kiōtkām** en Scandinavie.



Certains ne pourront au départ tolérer qu'une source de stimulation à la fois : pour eux, les bercer et chanter en même temps, c'est trop ; donc si votre bébé très hypersensible, ne le bercez pas, ne chantez pas, ne mettez pas de musique quand vous le nourrissez.

Diminuez les sources de stimulation ou, si vous n'êtes pas à la maison, cherchez un lieu le moins agressant possible pour le nourrir et le faire dormir.

Les sorties familiales ; les activités scolaires et de groupe

Lorsque vous sortez avec votre enfant, préférez les endroits calmes, en nature par exemple, plutôt que les lieux très stimulants, ou fréquentez les lieux publics- restaurants, centres commerciaux, musées, expositions- quand l'affluence est la moins grande. Si ce n'est pas possible, prévoyez des haltes dans des endroits calmes, pour lui permettre de s'y réfugier et faire une pause sensorielle.

Votre enfant veut voir Mickey ? Vous craignez que l'expérience soit un fiasco ? Sachez que les parcs Walt Disney offrent une panoplie de services pour les enfants qui ont des besoins spéciaux, incluant un accès sans attente aux manèges, des menus spéciaux et des endroits offrant des « coins calmants » ; il s'agit de contacter le service à la clientèle ou faire une recherche sur Internet pour plus de renseignements.

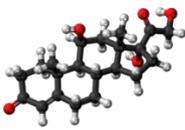


Évitez les endroits dont l'éclairage est fluorescent : les personnes hypersensibles peuvent percevoir le scintillement et être incommodées.

Au restaurant, préférez la section des banquettes : installez votre enfant au fond et assoyez-vous du côté de l'allée. Ceci lui donnera l'impression d'être dans une alcôve et lui procurera un sentiment de sécurité.

Échangez avec le professeur pour qu'un « coin calmant » -et non un « coin de punition » - soit aménagé dans la classe pour les mêmes fins.

Le stress et Monsieur Cortisol...



L'alcoolisation foetale affecte la production du cortisol, l'une des 2 hormones de stress que le corps sécrète, l'autre étant l'adrénaline. En raison des effets de l'alcoolisation foetale sur le cortisol, les enfants et les adultes qui ont un TSAF subissent les effets d'un **stress chronique** beaucoup souvent et intensément dans la journée que la population en général.

En effet, aux prises avec des hypersensibilités sensorielles, ces personnes tendent à être plus anxieuses que le reste de la population : en état de surcharge sensorielle, il y a libération de cortisol, qui déclenche inévitablement une réaction de stress.

Les recherches ont permis de constater que chez une personne qui a un TSAF:

- le stress **tend à être intense** et **persister longtemps** même lorsque l'élément déclencheur est banal et de courte durée
- son niveau de cortisol **tend aussi à augmenter plus la journée avance**, et non à diminuer comme c'est le cas pour la population en général.

Tout ceci crée :

- **fatigue**
- **Irritabilité**
- **problèmes de sommeil.**

Il est donc important de diminuer les occasions de stress, dont les situations de surcharge sensorielle, et de mettre en place des stratégies pour favoriser le retour au calme.

La poche de **STRESS** du TSAF

Confidences de Louise

Comme pour toutes les personnes qui ont un TSAF, la vie n'est pas facile pour ma fille, Stéfanie.



Abandonnée à la naissance, nourrie par gavage nasal, elle vit en alternance dans 2 hôpitaux pendant que Néna, la travailleuse sociale de la DPJ, lui cherche une famille. Celle-ci enfin



trouvée, nous, elle retourne à l'hôpital pour faire reconstruire son palais et installer un bouton de gavage au niveau de l'estomac. Commencent ensuite des thérapies physiques et des examens médicaux variés. À notre insu, à 10 ans, elle subit abus émotif et physique à l'école, par l'enseignante et une éducatrice, qui « connaissent le TSAF, pas nécessaire de nous en parler » : nous nous en rendons compte lorsqu'elle arrive un soir avec des marques de doigts sur le bras. Nous devons prendre les moyens nécessaires pour la protéger.

L'expérience laisse des traces (sans jeu de mots intentionnel) chez Stéfanie, qui commence à être anxieuse. L'insouciance et le plaisir d'aller à l'école sont partis. Pour Stéfanie, il est désormais clair qu'une (autre) catastrophe peut arriver, demain ou l'autre demain. L'avenir est menaçant.

Et la menace se concrétise à la fin de l'adolescence : la maladie de Lyme, guérie après 6 ans d'un âpre combat dans lequel elle a montré détermination et courage.

Malgré cela l'anxiété ne disparaît pas chez notre guerrière mais augmente de plusieurs crans. À chaque jour la même question : vais-je encore être mordue par une tique ? Va-t-il m'arriver autre chose ?



À compter de 2017, de nouvelles catastrophes se mettent à pleuvoir : son ami musicien Gilles, qui l'appelle « La Puce » et lui a composé une chanson, décède subitement ; puis surviennent divers problèmes de santé majeurs chez son père, qui requièrent des hospitalisations et des interventions chirurgicales. En 2019, c'est l'apothéose des malheurs : la pandémie et le confinement de notre papillon social.

Déjà submergée par l'inquiétude sur son sort (mon père va-t-il mourir ?), ses contacts sociaux, qui lui insufflent le goût de devenir encore une meilleure musicienne et lui permettent de faire vibrer son âme en jouant sur scène au diapason avec d'autres musiciens -SA VIE- prennent brutalement fin. L'insomnie, présente depuis le début de la maladie de Lyme, s'accroît. Elle délaisse ses instruments, se berce au coin du feu, dans le silence.

Le port du masque crée une frustration de plus en plus intense. La santé de Papa se remet à décliner. La pandémie explose. On confine, déconfine, reconfine. Elle ne voit plus la fin.

Au début de 2021, notre douce fille est devenue en un volcan de rage aux éruptions intermittentes et quotidiennes. La contention est nécessaire pour éviter qu'elle se blesse, ou nous blesse. Elle ne dort plus (moi non plus). Un jour elle commence à parler d'aller rejoindre « au ciel » Grand-maman et Gilles. Puis apparaissent des marques d'automutilation.

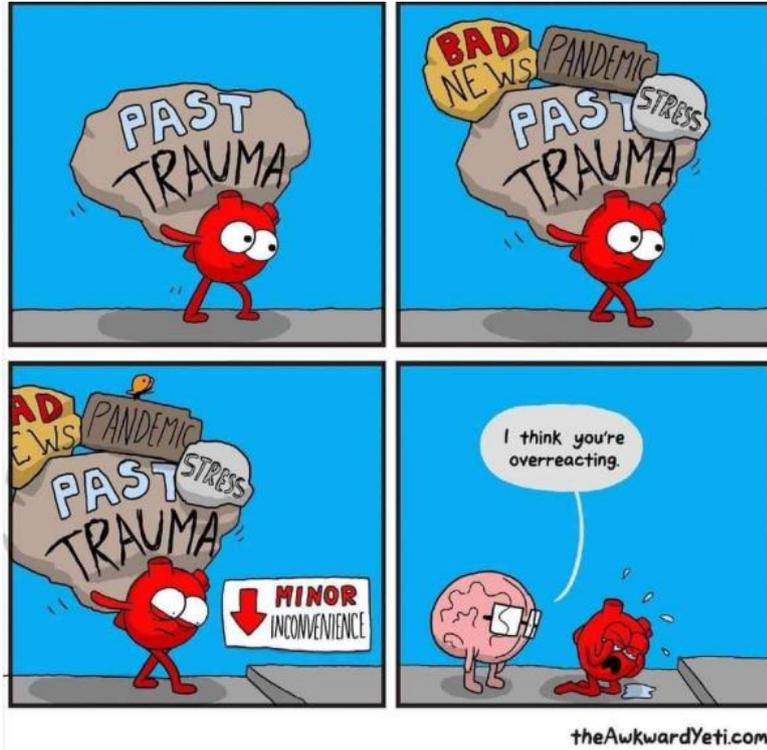
Je suis à bout. J'ai peur pour elle, j'ai peur pour nous, j'ai peur de ne plus pouvoir la garder avec nous, j'ai peur qu'elle ne soit pas bien traitée si elle va ailleurs, j'ai peur de ne plus jamais la revoir. Je prends rendez-vous en urgence avec le médecin de famille et contacte Info-social, le service d'urgence sociale au 811.

Après de multiples essais, notre médecin trouve enfin le médicament qui convient sans causer de dépendance. Il lui permet de dormir ; les épisodes de rage diminuent peu à peu. Grâce à l'intervention des services sociaux, autrefois non nécessaire, elle est admise dans un centre



d'activités de jour en vue d'une hypothétique intégration socio-professionnelle dans un autre milieu éventuellement. Elle y reçoit de l'aide pour diminuer son anxiété et reprendre le contrôle sur ses émotions et son état de vigilance. Elle adore ses éducatrices, la clé du succès des interventions auprès d'elle. Elle devient plus « adulte », plus autonome. Elle ressort sa guitare et ses harmonicas. Cependant, elle n'aime pas prendre le Seroquel et commence à vouloir cesser. Oh-oh.

Comment lui expliquer ce qui lui arrive et pourquoi la médication doit être maintenue pour le moment? Puis voilà que je tombe par hasard sur cette éloquente illustration de Nick Seluk !



Source et crédit :
<https://theawkwardyeti.com>
Reproduction autorisée pour fins éducatives et non commerciales

« Stéfanie, ta petite poche de stress que tu as commencé à porter sur ton dos quand tu es née est devenue énorme maintenant ! Dedans, il y a les « traumatismes », les choses difficiles : le TSAF, ta vie toute seule à l'hôpital pendant 10 mois après ta naissance, l'anxiété à cause des mauvaises expériences à l'école et de la tique qui t'a mordu, la mort de grand-maman puis celle de Gilles. Ensuite les mauvaises nouvelles depuis 2018 concernant la santé de Papa. Puis la pandémie, les masques, le stress... Ta poche est devenue trop grosse pour toi, et un petit détail te fait culbuter et exploser. Le Seroquel est là pour t'aider à porter ta poche... et elle va se dégonfler tranquillement... » .



Elle a bien compris et a parlé à son éducatrice de sa poche de stress.



La régulation de l'état de vigilance et des émotions (affect)



La capacité à maintenir notre attention sur l'activité dans laquelle nous sommes impliqué-e-s et à réagir est la **vigilance**. Celle-ci varie : faible, optimale, élevée. Cet état est intimement lié à notre profil sensoriel.

Pour la plupart des gens, la vigilance est au niveau :

- **d'éveil, soit faible**, le matin au lever et le soir au coucher - quand on se sent « endormi-e », ou qu'un rhume ou la fatigue nous terrasse.
- **optimal** entre ces 2 moments, avec de petites variations vers l'état de vigilance faible : une envie de dormir après le repas du midi, de l'ennui en écoutant une présentation monotone, un accablement en raison de la chaleur.
- **alerte ou élevée** lorsque le niveau de stimulus est important comme au cours d'une soirée dans un bar animé, une fête d'enfants chez McDonald's le 23 décembre. Enfin, l'état **d'alerte maximale**, qui survient heureusement peu souvent, pour le commun des mortels du moins : une crevaison sur la route, le sentiment de se faire suivre en fin de soirée dans une rue déserte, un gain important à la loterie, le premier saut en parachute. **La montée d'adrénaline que déclenche l'état d'alerte** crée par la suite un grand épuisement et nous nous sentons vidé-e-s, en état d'éveil minimal. **Nous venons de faire une loupe de montagnes russes.**

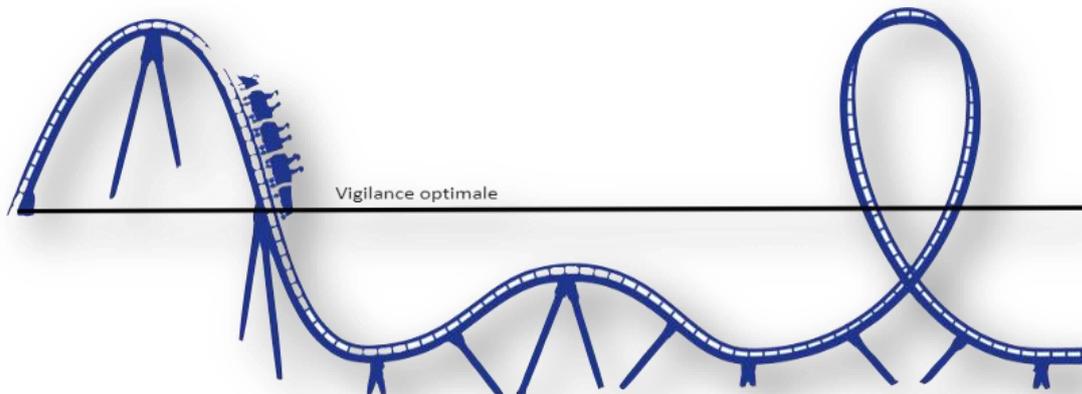
En raison de leurs problèmes sensoriels, les enfants qui ont un TSAF vivent une très **grande fluctuation de leur état de vigilance, donc font plusieurs loupes, dans une seule journée**. Ce qui est exténuant.

Les hypersensibilités des enfants les amènent à de l'hyperactivité, donc à se retrouver en état de vigilance élevée, voire extrêmement élevée. À cause de leur réaction particulière au stress, des **éruptions** et des **désorganisations** peuvent survenir. *Leur comportement dérange.* Le retour à l'état de vigilance optimal est compliqué. Et le cycle se répète.

Quant à leurs hyposensibilités, elles finissent par créer de l'ennui, ce qui les rend apathiques ou les **conduit à rechercher des stimulations**, parce qu'ils-elles sont en état de manque. Difficile alors de continuer à s'impliquer dans les activités en cours. *Leur comportement dérange.*



Comme plusieurs sont aux prises à la fois avec des hypersensibilités et des hyposensibilités, la journée se passe donc souvent en montagnes russes.



Les comportements « difficiles » des enfants et des adultes qui ont un TSAF peuvent en réalité des tentatives pour s'ajuster à ces multiples variations.

Lorsque nous ne sommes plus dans l'état de vigilance optimale, nous avons recours à des stratégies d'ajustement, pour y revenir, et maintenir la concentration nécessaire pour réaliser l'activité du moment : préparer le premier café du matin, prendre une douche, pour nous « réveiller », marcher, courir, prendre un café ou une tisane,

mâcher de la gomme, jouer avec notre stylo ou nos bijoux, ouvrir la fenêtre, examiner la salle de conférence, écouter de la musique douce, prendre un bain chaud...

Nous choisissons ces stratégies, souvent inconsciemment, en fonction de :

- **nos préférences sensorielles et sensori-motrices,**
- **nos réactions aux stimulations sensorielles**
- **et à la situation dans laquelle nous sommes.**

Mais ceci est difficile à faire quand on a un TSAF.

En effet, si nous résumons la situation, les difficultés d'intégration sensorielle contribuent plusieurs fois par jour, en alternance, à mettre notre enfant **en situation d'agression** ou **en manque de stimulation sensorielle**. Les mémos de l'enseignante se multiplient : elle dort sur son bureau, il saute sur sa chaise, elle tape sur le plancher, il est fréquemment dans la lune, elle ne répond pas aux consignes, il mordille son crayon, elle fait des « bruits de bouche », il sort de la salle de classe. Peu importe ce qu'il ou elle fait pour ajuster son niveau de vigilance, *son comportement dérange.*



Il y a une solution.

Le programme Alert : pour favoriser l'apprentissage de l'autorégulation

Imagine que ton corps est une automobile !



Le programme Alert a été conçu par deux ergothérapeutes au début des années 90.

Il est très utile pour aider les enfants à réguler leur vigilance (et leurs émotions) partout mais spécialement là où ils-elles passent le plus de temps entre la naissance et l'âge adulte, **À L'ÉCOLE, et lors d'activités de groupe.**

À court terme **le but est d'aider les enfants à réguler eux-mêmes leur état de vigilance et leurs émotions.**

Comment fonctionne le programme ALERT ?

En utilisant une analogie avec le moteur d'une automobile, le programme ALERT aide l'enfant à :

- déterminer l'état de vigilance dans lequel il-elle se trouve
- identifier des stratégies sensorimotrices efficaces pour le ramener dans l'état de vigilance normale, optimale
- et les appliquer.

« Ma fille Stéphanie a commencé à utiliser le programme Alert en 1998. Ce fut un grand succès et il lui est encore utile aujourd'hui! »

Louise

En 3 étapes, qui peuvent se dérouler pendant quelques semaines :

1) l'identification des « vitesses de moteur », qui correspondent aux 3 états de vigilance.

On montre à l'enfant :

- a. à **distinguer les trois vitesses du moteur** (il tourne au ralenti/correctement/trop vite)
- b. et à **identifier à quelle vitesse leur propre moteur fonctionne à plusieurs moments de la journée**





Théo, ton moteur tourne comment actuellement :
Trop vite (alerte), correctement (normale), pas assez vite (éveil) ?

On associe ces « vitesses » à une couleur :

Trop vite-ALERTE : ROUGE (rouge)

Correcte-NORMALE : VERT (vert)

Trop lente-ÉVEIL : JAUNE (jaune)

L'utilisation du calmomètre, un outil québécois lancé en 2005, pourrait faciliter la tâche. Vous pouvez aussi dessiner votre propre indicateur de vitesse sur le même modèle.



L'important est que la flèche soit mobile.

Au début, il vous faudra peut-être aider votre enfant à identifier correctement son état. **Il est important que ce soit lui ou elle qui mette la flèche sur la bonne vitesse.**

2) l'expérimentation pour « changer la vitesse »

La 2^{ème} étape : déterminer, par l'observation, son **plan d'ajustement sensorimoteur, qui implique donc de connaître son profil sensoriel**

Théo s'ennuie, ne porte plus attention, il a besoin de « quelque chose » ; il commence à se tortiller sur sa chaise, et fait du bruit avec ses pieds.



Le moteur de Théo tourne au ralenti, la vitesse de son moteur est dans le « jaune ». Comment faire pour que sa vitesse redevienne normale, qu'elle soit dans le « vert »?

Il faut se poser 2 questions :

- a) **quel de types de stimulation sensorimotrices a-t-il ou a-t-elle l'habitude de choisir pour augmenter son niveau de vigilance parmi les stratégies dans les 7 domaines sensoriels suivants:**



Domaine sensoriel	Exemples de stratégies sensorimotrices qu'adoptées par les enfants
Oral-moteur	Mâcher des crayons ; gonfler ses joues avec sa langue ; se lécher les lèvres ; se ronger les ongles ; mâcher les fils de son chandail ; insérer son pouce dans la bouche
Tactile	Jouer avec ses cheveux, son crayon, ses bijoux ; tambouriner avec les doigts ou son crayon sur la table (aussi <i>auditive</i>) ; frotter doucement sa peau ou ses vêtements
Olfactive	Sentir ses vêtements ou ceux des autres ; rechercher des odeurs fortes
Visuelle	Regarder la télé ou des vidéos ; contempler le paysage ; regarder des images dans un livre ou sur Internet ; aimer les lumières fortes
Auditive	Déchirer du papier pour créer différents sons ; faire éclater des ballons ; se parler ou chanter pour soi ; écouter ou de la musique
Vestibulaire (équilibre)	Se bercer dans une balançoire ou une chaise berçante ; bouger tout en écoutant ; changer fréquemment de position sur sa chaise ; balancer ou soulever la jambe en position assise ; basculer la chaise sur les pattes derrière ; tourner
Proprioceptive	Se rouler par terre ; sauter ; soulever des sacs lourds

- b) quelles **stratégies spécifiques** doit-il ou doit-elle utiliser en tenant compte **du lieu et du moment**, notamment à l'école?

Domaine sensoriel	Exemples de stratégies sensori-motrices	Adaptations en classe
Oral-moteur	Mâcher des crayons ; gonfler ses joues avec sa langue ; se lécher les lèvres ; se ronger les ongles ; mâcher les fils de son chandail ; insérer son pouce dans la bouche	Mâcher de la gomme ; mettre du baume à lèvres ; manger un suçon, boire de l'eau
Tactile	Jouer avec ses cheveux, son crayon, ses bijoux ; tambouriner avec les doigts ou son crayon sur la table ; frotter doucement sa peau ou ses vêtements	Balle de stress ; crayon vibrant
Olfactive	Sentir ses vêtements ou ceux des autres, rechercher des odeurs fortes	Mettre une goutte de son huile essentielle sur sa manche ou son poignet
Visuelle	Regarder la télé ou des vidéos ; contempler le paysage ; regarder des images dans un livre ou sur Internet	Observer les poissons dans un aquarium, s'asseoir près de la fenêtre ; travailler avec un écran
Auditive	Déchirer du papier pour créer différents sons ; faire éclater des ballons ; se parler ou chanter	Écouter de la musique avec des écouteurs en travaillant



	pour soi ; écouter ou de la musique	
Vestibulaire (équilibre)	Se bercer dans une balançoire ou dans une chaise berçante ; bouger tout en écoutant, changer fréquemment de position sur sa chaise ; balancer ou soulever la jambe en position assise ; basculer la chaise sur les pattes derrière ; tourner	Mettre un coussin sur le siège de la chaise, préférablement un coussin sensoriel qui permet le bercement
Proprioceptive	Se rouler par terre ; sauter ; soulever des sacs lourds	Aller chercher de l'eau, porter un « message » à la direction



Lorsque le moteur de Théo tourne trop vite, (quand la vitesse du moteur est dans le « rouge »), c'est le temps de faire une pause sensorielle, et peut-être de la faire dans le « coin calmant ».

Il faut faire une démarche un peu semblable à la précédente :

- a) **Quels types de stratégies d'apaisement a-t-il ou a-t-elle l'habitude de choisir pour diminuer son niveau d'alerte et revenir à un état optimal de vigilance?**
- b) **et lesquelles seront les plus efficaces selon l'endroit et le lieu ?**

Voici quelques stratégies d'apaisement pour procurer une pause sensorielle:

- tamiser la lumière
- écouter de la musique réconfortante ou calmante
- se bercer dans une chaise berçante
- s'envelopper dans une couverture douce
- serrer un toutou contre soi
- s'étendre sur un matelas dans un cocon
- aller marcher tranquillement
- aller se recentrer dans le « coin calmant »

Le « coin calmant » qui ne doit jamais être perçu ou utilisé comme un « coin de punition »- est souvent **l'endroit idéal pour retrouver son calme en utilisant une ou plusieurs des stratégies d'apaisement.** Puis ensuite pouvoir reprendre ses activités lorsque la vitesse du moteur est revenue normale, *dans le « vert ».*



3) l'auto-ajustement « des vitesses »



Cette étape vise l'autonomie : selon son niveau de maturité, il s'agit d'amener l'enfant à devenir un-e « mécanicien-ne compétent-e » en l'encourageant à **déterminer et décider d'appliquer les bonnes stratégies au bon moment et au bon endroit.**

Cette étape peut prendre quelques semaines à plusieurs mois. L'autorégulation est une habileté nécessaire et attendue dans tous les contextes interpersonnels et sociaux, au moins à partir de l'adolescence.

Pour un-e enfant qui a un TSAF, il vaut mieux utiliser des images. L'idéal, pour la classe, est de fabriquer un **mini-paravent** à 3 côtés qui l'isolera un peu du reste de la classe et lui créera un espèce de cocon - « son bureau » ; dans le centre, collez le calmomètre, sur l'un des panneaux latéraux, des photos ou images de « ses » activités et stratégies préférées pour passer du « jaune » au « vert », et sur le troisième, celles qui l'aideront à passer du « rouge » au « vert ». Ceci l'aidera à ajuster « ses vitesses ».

« Investir » du temps dans le programme ALERT aidera votre enfant pendant toute sa vie.



Le comportement

L'une des difficultés avec le TSAF : trouver la signification du comportement de votre enfant. C'est souvent son moyen de communication le plus fréquent, à cause des difficultés dans la sphère du langage et de la communication.

Le TSAF est un trouble neurocomportemental : plusieurs facteurs peuvent contribuer à déclencher des comportements difficiles. Ils peuvent signaler que votre enfant vit :

- **Une surcharge sensorielle**: en état d'agression, votre enfant n'a pas les mots, ne comprend pas tout, ne retrouve plus ses repères et ses ancrages.
- **Une difficulté avec les transitions et les changements de routine**
- **Une situation d'intimidation ou d'abus à l'école ou autre milieu qu'il-elle fréquente** : il-elle n'a pas les mots pour le dire, ne se rend pas compte qu'il-elle est intimidé-e ou abusé-e, mais ressent un malaise que le comportement exprime, ou



encore ayant informé la conductrice de l'autobus scolaire, il-elle ne pense pas en parler ensuite avec vous (« *une fois dit, tout le monde le sait* »)

- **Une perte de contrôle de son impulsivité**
- **Une surcharge d'anxiété et de stress chronique** (*sa poche de stress déborde*)
- **Une surcharge à la fois sensorielle, d'anxiété et de stress** qui peut mener à des accès de rage, difficiles à maîtriser pour l'enfant (et l'entourage), et dont il-elle ne se souviendra peut-être pas une fois passée (vous vous en souviendrez).

Pour faire face aux comportements difficiles et aider votre enfant à réajuster son comportement ou se conduire adéquatement, il-elle a besoin, parfois de façon permanente, de modeling, conseils, structure, que lui fournissent entre autres la routine et l'encadrement par l'instauration de limites et la supervision.

51

Le modeling est important : c'est pourquoi vous devez garder votre calme et ne pas tomber dans l'excès. Vous devez être le modèle à suivre pour lui montrer comment revenir au calme.

Concernant la routine, elle doit en fait être une **succession de routines** qui est la **Routine avec un grand R**. Votre enfant en a besoin parce qu'elle lui permet d'évoluer dans un cadre de vie prévisible, ordonnée : cela lui procure un sentiment de sécurité et lutte contre l'anxiété et son stress. Une oasis. Tout changement de routine est un événement qui génère du stress et ouvre la porte à des comportements difficiles alimentés par l'anxiété. Idéalement il devrait y avoir la routine du réveil et de l'habillement, celle des repas, celle du coucher. À chaque début de journée, il serait bon de lui expliquer ce qui va se passer jusqu'au soir et d'inscrire les activités sur un calendrier-papier ou un agenda électronique, dans le but de faciliter les rappels et calmer l'anxiété.

Dans le monde de la psychoéducation, l'établissement de routine est aussi un moyen suggéré pour développer l'autonomie. Dès que l'enfant applique facilement les routines, on suggère de cesser l'encadrement (ou de retirer ce moyen du plan d'intervention) parce qu'il-elle a « intégré la routine » et « ça va bien ». Cependant, quand l'enfant a le TSAF, cela signifie le retour au **Chaos avec un grand C**. À cause justement du TSAF, il-elle a beaucoup de difficulté à **intégrer** une routine, ce qui revient à dire « beaucoup de difficulté à **intérioriser** » le contrôle. Dès que le **contrôle externe disparaît**, vous revenez au point de départ, car il-elle perd en même temps son sentiment de sécurité et ses repères. Tentez l'expérience si vous le désirez, chaque enfant est différent. Mais quand l'intervenant-e qui gère le plan d'intervention vous annoncera qu'« on laisse tomber les routines parce que ça va bien », vous lui répondrez probablement que « *ça va bien justement parce que vous encadrez et appliquez les routines !* »





Stratégies :

- Instaurez des routines et maintenez-les.
- Surveillez le niveau de vigilance de votre enfant, notamment les signes d'excitation, pour intervenir avant l'explosion.
- Faites-lui appliquer la séquence **ARRET** : « **Arrête! Respire. Réfléchis. Exécute. Tranquillement** ». Vous pouvez lui ajouter des signes visuels et des séquences chantées ou rythmées
- **Soulignez son succès** lorsqu'il-elle anticipe et fait un bon choix : « *Super! Je crois que tu as raison de penser que ce jeu va t'exciter et qu'il est préférable d'en choisir un autre!* »
- Au lieu de lui demander de rester complètement immobile dans la salle d'attente, **donnez-lui un objet pour jouer**, comme une balle de stress
- **Analysez avec lui-elle** ce qui s'est passé après le comportement impulsif : " *Quelle image a passé dans ta tête avant que ça saute ? Quelle émotion est montée en toi?*"
- Travaillez avec lui-elle pour **l'amener à mettre des mots sur ses émotions**, nommer ses émotions, au lieu de les agir. Pour l'aider à développer son empathie, et non pour lui faire la morale, demandez-lui comment il-elle croit que l'autre personne (qui peut être aussi vous-même) s'est sentie face à son comportement.
- On peut apprendre à un enfant qui a un TSAF à **décoder et nommer les émotions**, les siennes et celles de son entourage. Comme certains ont une hyposensibilité visuelle, ou encore un niveau de stress élevé, il est difficile pour eux de comprendre le langage corporel.



Pour les sensibiliser et les aider à identifier les émotions, on peut :

- **amplifier notre langage verbal** en utilisant aussi **notre langage corporel** : nous lui faisons un énorme sourire pour indiquer que nous sommes heureux-se, nous arquons les sourcils très haut pour marquer que nous sommes un peu en colère, de grands yeux indiquent la surprise. Et nous indiquons dans quelle émotion nous sommes ;
 - regarder les photos dans les magazines et jouer à décoder les émotions des personnes photographiées.
- Mettez sur le fait qu'un-e enfant atteint-e de TSAF veut plaire : au chapitre de la discipline, prenez soin chaque jour de renforcer ses comportements positifs, aussi



banals soient-ils à vos yeux. Cela sera source de motivation. Idéalement pour tous les enfants, une discipline efficace est composée de 80% de renforcement et 20% de conséquences. Appliquer cette stratégie aux enfants qui ont un TSAF est encore plus importante, car leur estime de soi est fragile : dans leur condition, les occasions d'échouer se présentent souvent. Alors remerciez votre enfant qui a pensé à se lever sans faire de bruit, à ranger la vaisselle sans que vous l'ayez demandé, à remplir le bol d'eau de Pitou et Minou: ce sont des activités qui sont faciles à accomplir mais difficiles à planifier avec des trous de mémoire, de l'impulsivité et des difficultés de concentration. Vous y gagnerez aussi : plus vous lui exprimerez votre satisfaction, plus vous vous sentirez compétent-e et heureux-se d'être son parent. Et en prime, cela tissera un lien plus étroit avec lui-elle, et lui enseignera aussi comment exprimer ses propres sentiments.

- Afin qu'il-elle comprenne le principe de responsabilité, discutez avec lui de ce qu'il-elle peut faire pour y remédier
- Identifiez ensemble quel est **le moyen le plus efficace** pour retrouver son calme. C'est ainsi qu'une adolescente a découvert que sucer un glaçon, un popsicle ou son pouce avait un effet calmant sur elle et l'aidait à cesser de « bouillir »
- Même si ce sera parfois difficile, il est très important que vous **mainteniez votre calme** : dans une crise, votre enfant a besoin d'une ancre et d'une bouée dans la mer agitée, et d'un guide pour pouvoir retourner au rivage en sécurité. Ne vous noyez pas ensemble.
- Après analyse, si une conséquence vous apparaît nécessaire parce que votre enfant a intentionnellement mal agi, elle doit être **immédiate, concrète et reliée à l'événement**. Annuler la sortie au resto prévue dans 2 jours n'aura aucun effet : votre enfant ne vit que dans le présent. Elle dépasse le temps que vous avez autorisé pour aller sur Internet? Fermez immédiatement la connexion ou retirez-lui son appareil.
- Consultez **votre médecin de famille** si les comportements deviennent dangereux et incontrôlables. Une médication peut être nécessaire pour diminuer l'impulsivité ou l'anxiété.



Attention à vos émotions négatives

Un enfant qui a un TSAF est très sensible aux émotions des personnes significatives dans son entourage et sera rapidement affecté-e par vos émotions négatives ou vives : le risque d'escalade est élevé.



- Pour prévenir les accès de rage (*et les excès*), vous devez :
 1. détecter les signes de pré-explosion
 2. intervenir avant l'explosion
 3. et surtout éviter d'alimenter la flamme, de souffler sur les étincelles sinon vous vous retrouverez au beau milieu d'un gigantesque feu de forêt.

Les accès de rage, de fureur

La rage est le stade ultime de la colère.

Voici des signes de pré-explosion chez votre enfant:

- Sa tension musculaire va augmenter ou son tonus va diminuer soudainement
- Son rythme cardiaque va augmenter
- Ses oreilles vont rougir et parfois son visage, ou il va blanchir
- La « chair de poule » va apparaître
- Il-elle va se mettre à trembler
- Sa respiration va changer
- Le contact visuel va se rompre
- Il-elle va se mettre à pleurer
- Il-elle va se mettre à enlever ses vêtements

Identifiez les situations qui peuvent conduire votre enfant à un accès de rage :

- Quand il-elle est incapable de :
 - ✓ réaliser une tâche
 - ✓ comprendre la conversation
 - ✓ s'adapter à un environnement surstimulant
- Ses sentiments ont été blessés
- Il-elle a été l'objet d'insultes et son estime de soi est meurtrie
- Il-elle vit de l'intimidation
- Il-elle vit une déception à cause de promesses non tenues
- Il-elle manque de temps
- La tâche ou son objectif exige trop d'étapes à franchir
- Il-elle ne voit pas d'amélioration dans a situation
- Sa poche de stress déborde depuis un bon moment.

Ces situations peuvent aussi provoquer une réaction autre que la rage : votre enfant peut se retirer et s'emurer dans la passivité.

Que faire pour prévenir l'explosion?

Pendant l'explosion, vous ne pourrez pas modifier le comportement de votre enfant : c'est son cerveau reptilien qui contrôle la situation, donc il-elle n'a plus accès aux autres fonctions du cerveau, dont celles qui l'aiderait à appliquer des stratégies pour réguler son état de vigilance



et ses émotions. Il-elle est en perte de contrôle. C'est pourquoi, lorsque c'est possible, il faut intervenir avant.



Stratégies pour prévenir l'explosion:

- Diminuer les stimuli sensoriels dans la pièce ou quittez avec lui-elle.
- Reφέtez-lui ce qui se passe, mettez des mots sur ses émotions. Indiquez-lui que son moteur tourne trop vite; il-elle est dans le « rouge ».
- Utilisez les stratégies de régulation de l'état de vigilance qui fonctionnent avec lui-elle
- Faites-lui prendre de grandes respirations-mettez de la musique de relaxation
- Si l'eau calme votre enfant, faites-lui prendre un bain ou un « tour » de spa.
- Certains enfants vont être réconforté-e-s si vous les prenez dans vos bras et ceci les aidera à se calmer
- Redirigez son attention vers autre chose
- **Gardez votre calme** : il n'y a pas d'urgence.

55

Que faire si votre enfant explose ?

Vous devrez **attendre** que les autres fonctions cérébrales reprennent le dessus et contrôle le cerveau reptilien; cependant vous **pouvez et devez assurer sa sécurité et celle des autres** jusqu'à ce que la crise se termine.



Stratégies :

- Restez calme ou retrouvez votre calme
- Enlevez les objets qui pourraient le blesser ou blesser les autres
- Éteignez les lumières vives, créez un cocon avec une lumière douce si possible.
- Fermez la musique ou la télévision ; mettez une musique de relaxation
- Tenez-vous tout près en vous mettant à son niveau et attendez
- Dans les cas extrêmes, exceptionnellement, si sa conduite est à risque pour lui ou les autres, il vous faudra peut-être le tenir dans vos bras (« contenir ») pour l'en empêcher. Si les crises de cette ampleur sont régulières, parlez-en au médecin : une médication peut être nécessaire, tel que mentionné précédemment.
- Après la crise, apportez-lui du réconfort et laissez passer du temps pour qu'il-elle retrouve son énergie. Offrez une boisson chaude. Ensuite faites un retour sur l'événement qui l'a déclenchée et regardez ensemble les stratégies qui auraient pu la prévenir.



7. Les défis du développement cognitif

Naitre avec un TSAF, une bataille perdue d'avance ?

Le cerveau n'a pas terminé sa formation à la naissance. Il continue de se développer durant des années, jusqu'à 25 ans, disent certains experts. Pendant tout ce temps, il pourra modifier son activité et se remodeler **en réponse à des stimulations**. C'est ce qu'on appelle la plasticité neuronale.

Vous avez donc devant vous des années pour stimuler la création de nouvelles connexions, et ainsi aider votre enfant à surmonter des obstacles.

56

Le mot de Louise

Nous avons travaillé fort depuis l'arrivée de notre fille. Et Stéfanie également de même que les intervenantes en réadaptation et le personnel scolaire qui lui ont donné des services. Nous constatons de grands progrès moteurs, mais aussi cognitifs. Elle comprend les jeux de mots, les blagues, parle un peu une seconde langue, exprime clairement ses besoins, a recours à la technologie et à Internet pour trouver réponse à ses questions et nourrir ses intérêts. Elle réussit toute seule des activités manuelles qui demandent une certaine planification. Le TSAF est toujours là, mais à force de travail, de persistance, d'essais, d'erreurs et de réussites, elle a franchi plusieurs limites.



Mon cerveau se bat contre moi : il ferme les tiroirs que je veux ouvrir et ouvre ceux que je veux fermer !



Maman, dans ma tête, il manque des ponts pour que je puisse aller chercher ce que j'ai appris !

Le TSAF est un trouble neurologique.
Le cerveau fonctionne différemment !

L'une des sources des difficultés cognitives est l'impact qu'a eu de l'alcoolisation foetale sur les fonctions du **lobe frontal**, cause **des difficultés à :**

- résoudre des problèmes par essais et erreurs
- reconnaître et utiliser ses propres compétences pour trouver une solution
- penser sur la base de la cause et de l'effet
- identifier des alternatives
- comprendre le concept de compromis

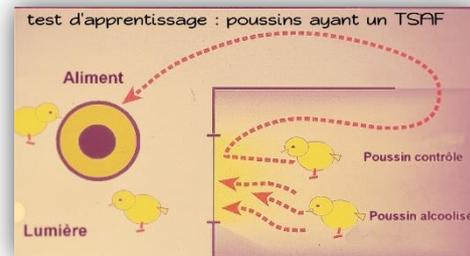


- planifier pour le futur
- faire des choix.

Les apprentissages

Le test du détour et des apprentissages.

L'alcool a-t-il un impact sur les apprentissages et si oui, quel est-il ? Pour cette recherche, on a injecté de l'alcool dans des œufs fécondés et plus tard des tests ont été effectués avec les petits poussins alcoolisés-dont certains présentaient les traits caractéristiques du TSAF- et des poussins du même âge non alcoolisés et normalement développés.



Tous les poussins étaient réunis dans un enclos dont un côté était vitré et un deuxième offrait une sortie; à l'extérieur, devant la fenêtre, un plat de nourriture, bien éclairé par un projecteur.

Après avoir vu le plat et constaté que la vitre les empêchait de l'atteindre, les poussins non alcoolisés ont commencé à explorer l'enclos et finalement trouvé la sortie, puis la nourriture.

Il en fut autrement pour les poussins qui avaient un TSAF : ils ne faisaient que frapper leur bec contre la vitre même si cela ne donnait aucun résultat.

Les chercheurs leur ont alors enseigné comment sortir de l'enclos (faire le détour) et prendre le chemin pour les conduire. Ils ont recommencé le test avec ces derniers.

Résultat : une partie de ceux-ci ont recommencé à frapper la vitre puis se sont arrêtés et ont fait le détour : ils avaient appris. Une autre proportion a persévéré à se cogner le bec contre la vitre. Ils étaient incapables d'apprendre.

Cela démontre sans l'ombre d'un doute qu'une personne qui a un TSAF expérimente des difficultés d'apprentissage, parfois majeures, en dépit de la qualité de l'enseignement.

Les observations dans le cadre d'études scientifiques vont dans le même sens depuis plusieurs décennies : les enfants lourdement exposés à l'alcool avant la naissance sont aux prises avec de plus grandes difficultés académiques que les enfants de mères abstinentes pendant la grossesse, principalement dans le domaine des mathématiques ; une recherche publiée en mars 2017 démontre de plus des différences dans la structure des régions du cerveau reliées aux performances en **mathématiques et orthographe**. La compréhension de texte est également difficile alors que le décodage des mots est généralement sans problème : ce qui nous empêche souvent de réaliser que les enfants qui ont un TSAF ne comprennent pas ce qu'ils-elles lisent par ailleurs très bien.



Une conclusion s'impose : l'enfant qui a un TSAF n'apprend souvent pas naturellement. **Il faut TOUT lui enseigner** : les matières académiques mais aussi la socialisation, la pudeur, l'hygiène, comment répondre au téléphone...

Le défi : maximiser les opportunités d'apprendre en utilisant toutes les fenêtres possibles et par la répétition

Une autre particularité du TSAF est **l'inconstance manifeste dans les apprentissages** : la matière apprise semble oubliée le lendemain, mais revient à la surface le surlendemain, à cause de problèmes de fonctionnement de la mémoire. Ceci explique le rendement inégal lors des évaluations et constitue une cause de frustration et découragement chez les élèves : la matière peut avoir été vraiment apprise, le problème provient de l'enregistrement et de la récupération dans la mémoire. C'est pourquoi il faut repenser l'évaluation académique des élèves ayant un TSAF.



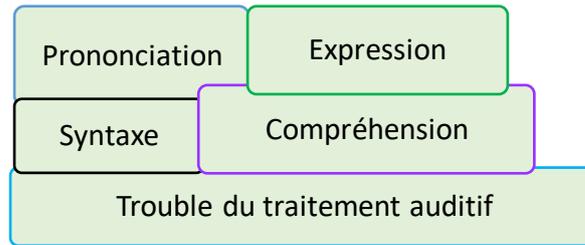
Stratégies :

- La répétition sera nécessaire à l'apprentissage : il arrive parfois que vous devrez enseigner la même chose plusieurs fois (surapprentissage)
- Utilisez les rappels visuels, comme des pictogrammes.
- Reprenez l'évaluation des connaissances à un autre moment
- Ce n'est parce que votre enfant a vu comment son frère et sa cousine ont fait, que vous ne devrez pas lui enseigner spécifiquement comment s'y prendre.
- Le décodage des mots sera plus facile à maîtriser avec l'approche syllabique, un son à la fois. Certains enfants voient davantage les détails et ont de la difficulté à percevoir l'ensemble, donc la globalité du mot.
- Pour faciliter la compréhension de texte, procédez par « bouchées » : faites-lui lire une phrase, puis demandez-lui de vous dire dans ses mots ce qui est écrit. Au fur et à mesure, vous pourrez augmenter la grosseur des « bouchées ».

Langage et communication

Dès l'enfance, sont présentes des difficultés de langage et de communication qui varient en forme et en intensité chez chacune des personnes :





Le développement du langage est caractérisé par un **retard, et aussi par des difficultés particulières.**

- **Babillage et prononciation**

Alors qu'en moyenne, un bébé va commencer à imiter des sons vers l'âge de 8 mois, avec le TSAF, il peut s'écouler plusieurs semaines, voire plusieurs mois avant qu'il ou qu'elle commence à le faire. Dans certains cas, le babillage n'a pas encore commencé à 2 ans. Ce qui explique pourquoi la prononciation peut aussi s'avérer difficile à maîtriser.

Commencez à utiliser le **langage signé pour bébé**, pour l'aider à exprimer ses demandes et amorcer une communication entre vous ; ceci déclenchera aussi sa motivation à faire les efforts pour essayer de babiller. Comme le **langage signé** exige que Bébé puisse esquisser les gestes avec ses mains, la maîtrise du langage signé dépendra aussi de son développement moteur, souvent retardé, mais la motivation à communiquer pourra aussi le stimuler.



Pour ces raisons, comme on ne peut pas tout apprendre en même temps, il est normal que Bébé ait besoin d'un peu plus de temps que les autres pour y arriver.

Vous pouvez bien sûr concevoir vos propres signes, en vous concentrant sur le développement d'un langage le plus naturel, le plus évident. Sachez toutefois qu'il existe des livres sur le sujet ainsi que des organismes qui offrent des formations. Prenez soin de communiquer votre « code » de langage signé avec les autres personnes qui s'occupent de votre enfant afin qu'il-elle puisse échanger aussi avec elles.

Pour la prononciation : **Chantons et jouons « aux sons »** ! Les enfants qui ont un TSAF adorent en général la musique : **chansons et comptines** sont des stimulants efficaces de la parole.



• Expression, syntaxe et compréhension

Quand on a un TSAF, il peut être difficile d'exprimer ses besoins, relater les événements de sa journée ou ses expériences, poser des questions, trouver les bons mots pour expliquer ses émotions, notamment parce que :

- la **mémoire** des événements est inconsistante, ce qui fait que leur discours peut être décousu et dénué de logique ; pour combler les trous de mémoire, certaines personnes vont tenter de combler ce « vide » en ajoutant des informations non véridiques, mécanisme qu'on appelle la **confabulation** ; ce qui donne l'impression qu'elles mentent, alors que ce n'est pas leur intention
- les expressions (« tourner autour du pot », « frapper un mur », « donner sa langue au chat »), les figures de style, les jeux de mots et l'ironie, ne sont pas compris ; le niveau **d'expression et de compréhension du langage est concret**
- les **concepts d'orientation spatiale** sont difficiles à retenir (en dessus, en dessous, devant, derrière, etc.)
- la **mémoire « des mots »** joue aussi des tours
- **l'attention et la concentration** peuvent être de courte durée
- la **multitude des règles de grammaire**, notamment en français, est un fardeau qui rend l'expression encore plus difficile quand on a un TSAF
- les **notions abstraites** sont difficiles à comprendre.

Dans son article *Getting to know FASD from A to Z: language and communication*, (avril 2021), le Réseau de l'alcoolisation foetale d'Edmonton résume les **6 difficultés chez les enfants et les adultes qui ont un TSAF** :

- Nommer les choses
- Comprendre et appliquer les règles de grammaire
- Comprendre la signification du langage
- Comprendre comment le contexte influence la signification et la compréhension du langage
- Maîtriser l'art de la conversation dont le sens du langage non-verbal
- Comprendre les mots

Il arrive assez fréquemment que les problèmes d'expression (*langage expressif*) passent inaperçus parce que l'enfant fait du « coller, copier » : il ou elle répète une phrase entendue dans un contexte similaire. **Parce que son langage expressif « apparent » semble bon ou très bon, nous avons l'impression qu'il ou qu'elle comprend aussi ce qui lui est dit** (*langage*



réceptif). C'est une erreur. Dans les faits, si on lui demande de répéter dans d'autres mots, on se rend compte parfois que cela ne correspond pas à ce que l'enfant voulait vraiment dire.



Stratégies :

- À partir de 18-24 mois, prenez soin tout en jouant **d'expliquer à votre enfant, selon son âge, tous les concepts d'orientation spatiale**, soit le sens les mots qui définissent l'espace, tels que ; gauche-droite, dessus-dessous, sur-sous, avant-arrière, derrière-devant, haut-bas, à côté, autour, et de vous assurer qu'ils sont bien compris.
- Demandez de **répéter ses propos dans d'autres mots, parce qu'ils-elles ont tendance à faire du « copier-coller »**. « *Je n'ai pas compris ce que tu veux me dire : dis-le autrement !* »
- Lorsque vous lui parlez, demandez aussi de **reformuler** dans ses mots ce que VOUS avez dit, pour vous assurer qu'il ou elle a bien compris. Par la même occasion, cela lui donnera l'opportunité d'exercer sa capacité à s'exprimer. **Vous pouvez l'aider davantage en reformulant à votre tour**. Vous pouvez aussi lui demander de « mettre ses mots » en dessin.
- Faites de **courtes phrases**, utilisez des **mots simples et concrets**. **Évitez les doubles sens et les expressions imagées** ou prenez le temps de les expliquer. En les initiant jeunes, **certaines enfants parviennent à détecter les jeux de mots et les blagues**, si auparavant, vous les avez sensibilisés surtout en faisant des mimiques drôles en les utilisant.
- Utilisez la forme positive et indiquez très **précisément** ce que vous voulez et comment vous le voulez. Ne demandez pas : « *arrête ça !* » ; dites plutôt : « *parle-moins fort* ». « *Ferme la porte doucement* » au lieu de « *ne claque pas la porte* ». Si vous lui dites : « *fais le ménage de ta chambre : je ne veux plus rien voir trainer sur le plancher !* », attendez-vous à tout retrouver sur le lit ou dans l'armoire, et le plancher sera impeccable.
- Que vous vous adressiez à un adulte ou un enfant, **fractionnez la tâche si l'activité globale est complexe** puis donnez la suite des consignes une fois les premières accomplies. « *Enlève ton pyjama/ mets tes sous-vêtements et ta robe/ viens me voir* ».
- Posez des **questions précises et fermées avec des choix dirigés** (*veux-tu manger une pomme ou une orange?*) car elles ne demandent qu'une réponse simple et courte. « *Es-tu fatigué-e ?* » est préférable à « *Comment te sens-tu?* ». Les questions ouvertes ou imprécises entraînent souvent comme réponse : « *Je ne sais pas* ». Le cadre doit être clair pour éviter l'insécurité.



- **Indiquez clairement le comportement que vous attendez** : « *mets ton manteau, prends tes médicaments* ». Si votre enfant « prend tout au pied de la lettre » (une expression qui le-la confondra bien sûr), ne soyez pas poli-e, donc oubliez le « *s'il-te-plait* » : il-elle va les interpréter littéralement et vous risquez de vous faire répondre : « *non je ne veux pas* ». Vous désirez un coup de main? « *Aide-moi!* » ne sera pas efficace : il-elle n'a aucune idée de l'aide dont vous avez besoin, même si vous êtes sur le point de mourir sous ses yeux, écrasé-e par la bibliothèque qui vient de basculer.
- L'enfant qui a une **hyposensibilité visuelle ne voit pas tout** (mais donne l'impression d'être désordonné-e); donnez des **directives claires et précises** : « *ton manteau/est par terre/dans le salon: ramasse-le/ et va le ranger!* » (une consigne en que vous devrez peut-être fractionner en deux temps). Vous n'aurez aucun succès avec : « *Ton manteau traîne là-bas, mets-le à la bonne place* »
- Dans des moments cruciaux qui nécessitent une conversation « **sérieuse** » :
 - éliminez les sources de distraction ou de stimuli : pas de télé, de musique, de téléphone
 - placez-vous à son niveau, en face de lui-d'elle
 - parlez-lui lentement et faites en sorte qu'il ou elle vous regarde (ou regarde vos lèvres) : le contact visuel l'aidera à mieux saisir l'information
 - commencez la conversation par des sujets simples et neutres pour éviter de déclencher l'anxiété
 - abordez la question « délicate » une phrase à la fois
 - donnez-lui le temps de digérer vos paroles (traiter l'information)
 - faites-lui redire dans ses mots si vous avez un doute qu'il-elle n'a pas compris et a fait du « copier-coller ».
- Utilisez des **images ou des photos** quand vous lui donnez des explications. Un support visuel à la communication l'aidera à mieux comprendre ce que vous dites. Si vous avez communiqué ensemble par **signes** lorsqu'il était bébé, utilisez-les.
- Si le contexte le permet, **exagérez vos mimiques** quand vous lui parlez; caricaturez. Cela développera les **bases de la communication sociale** en l'aidant dans l'immédiat à **percevoir vos émotions et les relier à vos paroles**.
- Laissez-lui le **temps de « digérer » l'information et de trouver comment formuler sa réponse** : ne le-la pressez pas pour obtenir une réponse rapide. Lorsqu'on a un TSAF, on a besoin d'un temps de latence, c'est-à-dire plus de plus de temps pour traiter l'information et y réagir.



- Utilisez toujours **les mêmes mots pour exprimer les mêmes choses** et demandez que **l'entourage adopte aussi ce même langage**. Avec le temps certains enfants arrivent à saisir les similitudes dans le discours et cette précaution peut devenir moins importante, mais chez d'autres enfants il faudra toujours agir ainsi.
- Remettez à votre enfant la responsabilité de se vérifier lui-même ou elle-même : « Il pleut. Vérifie si tu es bien habillé-e pour ne pas te faire mouiller en attendant l'autobus? ».
- Si l'enfant n'est pas seul-e dans la maison, **nommez son prénom** auparavant si la directive s'adresse à lui ou à elle, pour attirer son attention.
- Nous **nous parlons continuellement à nous-mêmes et c'est normal**: c'est ce que nous appelons le langage intérieur, nécessaire à nous mettre en action ou à prendre des décisions. C'est plus difficile quand on a le TSAF de le faire « incognito »: leur besoin est d'« **extérioriser** » le **langage intérieur**. En un mot, de se parler à soi-même à voix haute. Ne l'empêchez pas : c'est un moyen **nécessaire pour l'aider à garder le fil de sa pensée**, et, vous verrez, aussi une **stratégie** pour désamorcer ses émotions négatives, l'agressivité, donc un moyen **d'autocontrôle**. Il-elle a besoin d'entendre sa voix pour suivre son conseil.
- **Enseignez-lui les rudiments de la communication dans différents contextes et situations**: comment répondre au téléphone sans paniquer, demander un renseignement, expliquer au médecin le motif de consultation; faites des jeux de rôles, des mises en situation.
- Lorsque vous accompagnez votre enfant à une **rencontre incluant plusieurs personnes, expliquez-leur** comment elles doivent s'exprimer pour être comprises, et qu'elles doivent lui laisser le temps d'absorber l'information avant de lui demander de prendre la parole à son tour.

Certains organismes communautaires offrent des services pour outiller les parents, comme l'*APEDAH* et plus *Beauce-Etchemins* avec sa formation **À vous de jouer !**

Vous pourrez aussi dénicher des livres et aussi, sur Internet, des applications de stimulation et développement du langage, comme *Speech Blubs Orthophonie*, disponible pour Apple et Android en version française ; le « syndrome d'alcoolisation fœtale » est mentionné dans la liste des conditions qui causent des troubles d'orthophonie.



Le trouble du traitement auditif-TTA (ou trouble de l'audition centrale)

Vous est-il déjà arrivé, alors que vous étiez exténué-e ou malade, d'écouter les messages de votre boîte vocale et avoir l'impression qu'ils sont tous en chinois ou en martien?



Beaucoup d'enfants atteints de TSAF vivent cette situation régulièrement. **Les oreilles et l'audition sont normales, mais le système nerveux auditif est incapable, partiellement ou totalement, de discriminer et reconnaître les sons et envoyer l'information au cerveau.**



Stratégies :

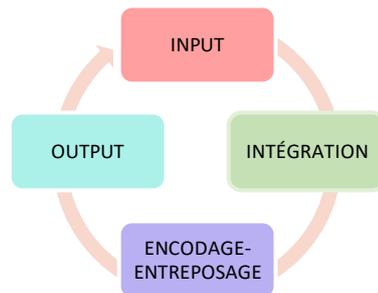
- Consultez un **audiologiste** pour évaluer si votre enfant a cette condition et, le cas échéant, pour vous proposer des **solutions**.
- **Modifiez l'environnement** pour créer des zones calmes : une personne qui a un TTA peut rapidement se sentir submergée par les sons et les bruits, se retrouver en surcharge auditive. Elle va sembler perdue, frustrée ou agressée.
- Appliquez les **stratégies efficaces pour les hypersensibilités auditives**.

La mémoire et le traitement de l'information

Le traitement de l'information

Le cerveau traite les informations qu'il reçoit en **4 étapes** : il...

1. **enregistre l'information** qu'il capte par les sens (INPUT)
2. **l'intègre** en la triant et la classant (INTÉGRATION)
3. la convertit en code et la **range** (ENCODAGE et ENTREPOSAGE)
4. la **récupère** quand le besoin surgit pour donner une réponse verbale ou poser une action (OUTPUT)



Une personne qui a un TSAF :

- **a des difficultés dans les 4 étapes du processus.**

En clair, parfois le cerveau :

- ✓ enregistre mal ou pas du tout l'information
- ✓ l'intègre mal ou pas du tout
- ✓ l'encode et la range mal ou pas du tout
- ✓ n'est pas capable de la récupérer



- **expérimente un délai dans le traitement de l'information parce qu'elle:**
 - ✓ capte moins d'informations à la fois
 - ✓ a besoin de plus de temps pour les récupérer, puis les organiser et enfin trouver les mots pour donner la réponse attendue

La mémoire

La mémoire est évidemment très affectée par ces difficultés du cerveau à **entreposer** (encoder et ranger) et **retrouver l'information** pour les personnes qui ont un TSAF.

65



Peut-être parce que l'information qui y est contenue a souvent une charge émotive, la **mémoire à long terme** (les souvenirs, les événements marquants ou significatifs, les expériences, les connaissances, que nous avons accumulés au fil des ans) fonctionne généralement mieux que la mémoire à **court terme** (ex : ce qu'on vient d'apprendre) et la mémoire de **travail** (les consignes reçues pour faire le travail).

En bref, une personne qui a un TSAF vit à chaque instant avec une mémoire peu fiable, une cause, évidemment, de **frustrations** continues.

Ce que les gens pensent de Théo, Stéphanie, Alice ou Félix (et de leurs parents):	Comment se présente la réalité pour Théo, Stéphanie, Alice ou Félix (et de leurs parents) :
Désobéit ou fait à sa tête délibérément	<i>Ne se souvient plus de la règle ou des consignes</i>
Agit comme si les conséquences ne le-a dérangent pas	<i>N'apprend pas de ses expériences parce que ne se souvient pas de ce qui est arrivé</i>
N'est pas intéressé-e à avoir de bons résultats scolaires	<i>Étudie mais sa mémoire est inconstante</i>
« Emprunte » le linge de sa sœur ou de son frère seulement pour l'agacer	<i>Ne sait plus où se trouve le sien et est pressé de partir pour l'école</i>
Fait exprès de mal travailler juste pour s'opposer	<i>Ne se souvient plus des étapes nécessaires pour réaliser son travail</i>
Quand je veux savoir quelque chose, il-elle ment, raconte des histoires fausses ou insensées. Je fais rire de moi !	<i>Ne se souvient pas de toute la séquence des événements, essaie de combler les « trous » (CONFABULATION)</i>
Les parents ne s'en occupent pas	<i>Les parents ne peuvent pas réparer la mémoire</i>





Justement...comment savoir si mon enfant me ment ou non ?

Contrairement au mensonge, la CONFABULATION, c'est :

- une stratégie **pour combler les trous de mémoire**
- caractérisée par **une incapacité à distinguer le vrai du faux**
- **sans intention de tromper**, donc sans intention **d'obtenir un avantage ou d'éviter une conséquence**.

2 motifs amènent une personne qui a un TSAF à confabuler :

- **faire plaisir** à la personne qui pose les questions, être aimable envers elle, être perçu-e positivement
- **faire cesser un déplaisir**, soit cet « interrogatoire » qui n'en finit pas, qui est une source de stress, « parce qu'on n'arrive pas à trouver toutes les réponses... » et ceci parce qu'on a oublié « des bouts » ou les « mots pour le dire »

66

Le prix de la confabulation pour la personne qui a un TSAF et son entourage :

- difficile **d'avoir une idée de son quotidien** quand il-elle est à l'extérieur
- est **perçue comme « menteuse »**
- difficile pour elle **d'être crue et d'obtenir justice**, réparation ou protection lorsqu'elle est victime.
- est un **mauvais témoin**
- **dangereux qu'elle s'incrimine** pour des gestes qu'elle n'a pas posés, dans le but de s'extirper d'une situation désagréable et stressante sur laquelle elle n'a pas de contrôle.



Stratégies :

- Parlez **simplement** en utilisant toujours les **mêmes mots**; donnez **une consigne à la fois** et des explications **brèves**.
- **Répétez** ce que vous avez déjà montré; le surapprentissage est nécessaire.
- Privilégiez une **approche multisensorielle** (comme celle de Maria Montessori); plus il y aura de sens impliqués, plus ce sera efficace :
 - faites des **rappels à la fois verbaux et visuels** (mémo ou pictogramme)
 - formulez votre message et les informations en utilisant le **rythme, la musique, la danse** : chansons, comptines, mimes...
- Donnez vos explications **dans le contexte** : si vous parlez de culture des plantes, faites-le au jardin, à la jardinerie ou semez des plantes à croissance rapide.



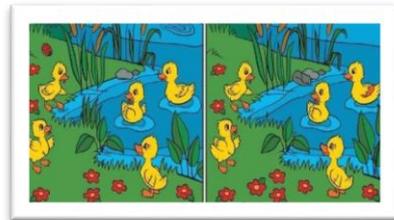
- Achetez un **dictionnaire visuel** ou une charte de **pictogrammes**.
- Créez des **stratégies pour se souvenir**, inventez des trucs rigolos.
- Accordez-lui **plus de temps pour répondre** à vos questions et faire son travail; exigez la même chose de l'école.
- Pour les tâches complexes, créez un « **manuel d'instructions** » en **images**, suivant la séquence des étapes à réaliser.
- Montrez-lui des tutoriels sur YouTube ou autre plateforme de ce genre.
- Procurez-lui une **calculatrice**, et mieux une **tablette contenant** des applications permettant de créer des **mémos** et d'utiliser un **agenda**.
- Demandez à son **enseignant-e de procéder à des évaluations brèves**.

Discrimination, généralisation; similarités et différences

La **généralisation** est la capacité à **tirer des conclusions** et **appliquer des solutions dans des situations similaires**, sans qu'elles soient nécessairement identiques, en utilisant nos expériences passées.

Elle est essentielle pour :

- pouvoir résoudre des problèmes
- prendre des décisions
- apprendre de ses erreurs



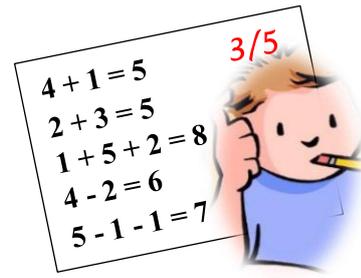
La **compétence à percevoir les similarités et les différences** d'une **nouvelle situation** à laquelle nous faisons face s'appelle **la discrimination**. Elle est évidemment une **habileté absolument nécessaire** dans le processus de **généralisation** : **elle nous permet de déterminer quelles solutions** nous devons appliquer : **une solution identique si la situation est semblable, trouver une solution différente si la situation ne l'est pas**.

Cela sous-tend la capacité à percevoir des **détails** essentiels et aussi à **se souvenir** de ceux de nos expériences passées. Ce sont donc des habiletés plus difficiles à maîtriser quand on a une mémoire pas toujours constante et qu'on ne perçoit pas les détails, ce qui est fréquent quand on a un TSAF. **La perception d'une situation est en conséquence souvent fragmentée, car le cerveau ne permet pas de recueillir toutes les informations pour distinguer les ressemblances et les différences**.



De sorte que Théo, qui avait enfin réussi à comprendre comment additionner, a frappé un mur dans son devoir de mathématiques, et ne comprend pas pourquoi il n'a « pas tout bon ». **Un minuscule détail lui a échappé** : le « - ».

Et au fait, vous dira-t-il, il n'a pas « frappé un mur » à l'école, il se porte très bien ! Pourquoi vous lui dites ça ?



Si faire des erreurs dans un devoir de mathématiques a peu d'impact, les difficultés de généralisation et discrimination en auront dans la prise de décision dans la vie.



Stratégies :

- Sortez des jeux ou faites-le s'amuser en ligne: **casse-tête, jeu des différences et similitudes**
- Dans le quotidien, attirez son attention **sur les détails, les différences, les similitudes des objets et des êtres vivants qui l'entourent**

68

Le lien de cause à effet

Comme pour beaucoup d'autres aspects, la capacité de **se rendre compte qu'il existe un lien entre deux événements** est difficile à acquérir naturellement quand on a un TSAF. Voici un aperçu des conséquences pour votre enfant de ne pas être capable de comprendre le lien entre la cause et l'effet :

- **Son quotidien est vécu de façon incompréhensible et morcelé**: il-elle ne sait jamais pourquoi les choses arrivent, quand elles vont se produire, et surtout, ce qui va survenir. Et par conséquent il-elle a le sentiment de ne pas avoir de contrôle sur les situations et sa journée.
- Il-elle ne peut ni anticiper ni prendre conscience des **conséquences du comportement qu'il-elle a eu ou s'apprête à adopter** : il lui sera **difficile de décider de le modifier**.
- L'approche de **modification du comportement** est **inefficace** dans ce contexte.



Stratégies :

- **Expliquez-lui constamment ce que vous êtes en train de faire**, pourquoi, et démontrez les liens entre ce que vous faites et le résultat :(vous lui apprenez à la fois à penser et à anticiper)



- Faites des **activités axées sur la notion de cause-à-effet** dès son plus jeune âge : « ouvrir-fermer la lumière », jeux d'anticipation interactifs comme le casse-brique, jouets musicaux et lumineux, mini-golf, badminton et tennis.
- Si l'intérêt est là, faites-lui **apprendre un instrument de musique**, offrez-lui des **cours de poterie**, faites un **potager**.
- Demandez-lui **de vous expliquer les raisons de chacune de ses demandes**: « *tu veux un verre d'eau? Pourquoi veux-tu de l'eau?* »
- **Jouez à Complète la phrase** : « Il fait froid dehors: mets ton manteau. Si tu ne mets pas ton manteau tu seras _____ ? ».



Notions abstraites: temps et argent

Le TSAF cause une **difficulté à comprendre la symbolique du nombre**.



Parvenir à **comprendre la notion d'argent** est un défi, comme c'est le cas pour la nécessaire compréhension des mécanismes de troc et de gestion bancaire, dans un monde où l'argent est « contenu » dans une carte de plastique, dans une grosse boîte de métal surnommée *Guichet*, et que les achats se font en ligne- de la magie pour des personnes qui ne vivent que dans le concret et le palpable. S'ajoutent à cela d'autres difficultés comme la compréhension de l'écoulement du temps, leur impulsivité et leur grand besoin de plaire. Tout ceci nuit grandement à la capacité à gérer l'argent.

Le temps : comment s'y retrouver... quand on ne comprend pas la valeur des chiffres en eux-mêmes, leur lien avec une convention qui divise la journée en heures et minutes, et qu'il y a des discordances incompréhensibles entre la présentation visuelle du temps et la façon de le nommer ? Comment dire l'heure quand le « 2 » indiqué sur le cadran est un « 10 », « parfois un « 14 », et le « 7 » un « 35 » ou un « moins 25 », que le « 12 » s'appelle parfois « midi », parfois « minuit » et parfois *RIEN* et que la représentation du temps a des formes innombrables, parfois minimalistes, parfois fantaisistes ?



Le défi : rendre le nombre « concret » !



Pour l'argent

- pensez au **troc**, un système simple qui a fait ses preuves depuis des millénaires ! Utilisez comme référence la valeur monétaire de ce qui est significatif et concret pour votre enfant, afin de lui donner une idée de la valeur de l'argent :



1\$



3\$



16\$

- Enseignez-lui l'approche du **paiement prudent** si ce n'est pas fait à l'école et laissez-lui la possibilité de payer ses achats.
- Apprenez-lui à utiliser la **calculatrice** et faites-lui entrer le prix de chaque denrée que vous mettez dans votre panier à l'épicerie : il-elle pourra vous indiquer le total avant de passer à la caisse !

Pour le temps

- Utilisez un **sablier** ou une **minuterie**, et un grand **agenda divisé en 4 zones** (AM, PM, soir, nuit).
- Confectionnez ensemble une « **chaîne de temps** » en façonnant des anneaux de papier qui représenteront chacun une unité temporelle (une minute, une heure) : retirez un anneau à chaque fois que le temps correspondant est écoulé.
- Pour connaître exactement l'heure, l'**horloge numérique** est idéale : simple et **on entend, on prononce, ce qu'on voit**. Pas de fla-fla.
- Affichez un **calendrier** et chaque matin, montrez à votre enfant que c'est une **nouvelle journée**.
- L'**approche multisensorielle** est efficace. « Si tu mets 2 pommes et 3 oranges dans un panier, tu as combien de fruits en tout ? » Sortez vos pommes, vos oranges, et un panier.



- Une stratégie intéressante : construire une **horloge linéaire**. Pourquoi ?

Parce que :

- la **disposition des chiffres en cercle** peut faire croire que nous revenons toujours à notre point de départ, « le jour de la marmotte », ce qui va à l'encontre **du concept du temps qui passe**.
- **l'horloge numérique** ne procure qu'une « photo » de **l'instant présent**, mais ne donne aucun indice pour **se situer dans le temps passé et futur**.



Papa arrive à midi et demie.

« Alice, es-tu allée à ton rendez-vous de 11:30 heures? »

-Non, je surveille depuis ce matin mais je n'ai pas encore vu 11:30 »

Encore en retard, soupire Papa

L'horloge linéaire est une **règle** dont les unités de mesure sont **des minutes et des heures**. En ajoutant un curseur, vous pourrez le déplacer selon l'écoulement du temps. Vous pourriez aussi identifier les 4 moments de la journée avec des couleurs différentes (avant-midi, après-midi, soir, nuit).



Le mot de Louise

« Papa, je veux m'acheter un harmonica basse. Ça coûte combien?
- Au moins 180 CD
- Oh, j'ai pas assez de sous... Vas-tu me payer si je tonds le gazon? »

« Maman, il reste combien de temps avant que l'autobus passe?
-La moitié d'un CD.
-Oh je vais me préparer! »

L'unité championne du temps et de l'argent pour Stéphanie depuis au moins 20 ans...



Et maintenant, vous sentez-vous en mesure de lui expliquer cette citation d'Aboubcar Samoura :

« Le temps c'est de l'argent, mais l'argent c'est pour un temps » ?



Les difficultés d'attention

La très grande majorité des personnes qui ont un TSAF, entre 70 à 80% estime-t-on, ont de la difficulté à **fixer**, **maintenir**, et **rediriger** leur attention, ce qui affecte le rendement à l'école et au travail.



Comment cela se manifeste-t-il ? Votre enfant peut :

- ne pas capter les consignes et explications
- sembler concentré-e, mais répondre de façon inappropriée
- être distrait-e par l'environnement
- sembler incapable de **s'arrêter** après avoir commencé une activité
- sembler incapable de **changer** d'activité sans incitation ou soutien

72



Stratégies :

- Faites évaluer la capacité d'attention et concentration. La médication prescrite pour les personnes qui ont un TDAH est souvent efficace pour celles qui ont un TSAF.
- Divisez le travail à faire ou l'information en petites « bouchées ».
- Appliquez le programme ALERT.

Les fonctions exécutives, le quotient intellectuel, les comportements adaptatifs et l'autonomie

Le niveau intellectuel des personnes qui ont un TSAF varie de **l'intelligence-frontière et la moyenne inférieure**, et aux 2 extrémités on retrouve une minorité ayant **une intelligence normale à normale supérieure** et à l'autre, une **déficiences la plupart du temps légère**.

Peu importe leur niveau d'intelligence, les personnes qui ont un TSAF **manifestent toutes des difficultés liées aux fonctions exécutives**, essentielles pour **bien s'adapter aux exigences de la vie quotidienne**. Autrement dit, les **fonctions exécutives** sont la pierre d'assise du développement des **comportements adaptatifs**, qui, eux, sont garants de la capacité à **vivre de façon autonome** dans le quotidien.



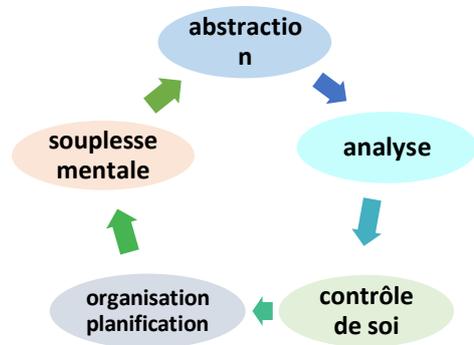
Difficultés de comportements adaptatifs chez les adultes ayant un TSAF (1996)

% d'adultes incapables	de :
82	gérer leur budget
78	prendre les décisions usuelles du quotidien
70	demander des services sociaux
68	obtenir des soins de santé requis par leur état
57	gérer les relations interpersonnelles
52	se procurer de la nourriture
49	préparer leurs repas
48	participer à des activités de loisir organisées
48	éviter de se placer en situation problématique
37	avoir de bonnes pratiques d'hygiène
24	utiliser les transports communautaires

73

Les principales fonctions exécutives constituent 5 domaines dans lesquels Théo, Stéphanie, Alice et Félix, qui ont des niveaux d'intelligence différents, présentent des difficultés à :

- Avoir **accès au niveau abstrait**, qui se manifeste par leur faible habileté à établir des liens entre les informations, les faits et les expériences, comme illustré précédemment en relation avec les notions de temps et d'argent.
- **Analyser** une nouvelle situation en prenant en considération **leurs expériences passées** et se forger une **opinion logique basée** sur les circonstances et le côté pratique (pragmatisme ou le « gros bon sens »). Une tâche difficile notamment en raison de leur **mémoire inconstante**.
- **S'autocontrôler**, tel qu'abordé au chapitre 6 (*TSAF, problèmes sensoriels, stress et régulation de l'état de vigilance et des émotions*).
- **Organiser et planifier**. Tel que mentionné, leur perception des situations est souvent **fragmentée**, spécialement en raison de problèmes de **mémoire**, ce qui les empêche d'utiliser l'information en totalité. Pour organiser et planifier, il faut aussi procéder à un **classement** des faits, **puis déterminer ce que nous voulons atteindre** pour **établir nos priorités**, et **ensuite décortiquer comment nous devons nous y prendre** pour y arriver : des habiletés complexes qui ne se développent pas d'emblée quand on a un TSAF.
- Faire preuve de **souplesse mentale**, une habileté qui sous-tend la capacité à **accepter et s'adapter à la nouveauté**, au changement, alors que la mise en place de **routines** est absolument nécessaire pour lutter contre les effets du stress.





Stratégies :

- Appliquez les **stratégies déjà suggérées concernant la mémoire et la régulation de l'état de vigilance et des émotions**
- Pour aider votre enfant à développer **sa capacité de séquencer** (établir des étapes), faites-lui **trier et classer des objets, faire des catégories et des sous-catégories**, en utilisant des jeux éducatifs conçus à cet effet. Vous pouvez aussi tout simplement intégrer cet apprentissage dans le quotidien, ce qui sera une meilleure stratégie puisque le contexte sera plus concret, en lui faisant classer les fruits, les légumes et autres denrées à votre retour de l'épicerie. Vous pouvez aussi passer des heures à lui faire explorer la quincaillerie, l'épicerie et les grands magasins –là où tout est classé par catégories- à la recherche de marchandises précises.
- Donnez-lui des activités de **planification** à réaliser et enseignez-lui à **décortiquer la tâche en étapes**. Privilégiez celles qui donnent des résultats à court terme, pour stimuler la motivation : cuisiner un gâteau, des biscuits, une pizza; assembler une cabane à oiseau, jouer au labyrinthe.
- Enseignez-lui à utiliser un **agenda**, qui constituera à la fois ses archives personnelles et un outil pour l'initier à la planification.
- **Prévenez l'imprévisible** en développant sa capacité à trouver la bonne solution. On le sait, tout peut arriver même lorsqu'on tente de ne pas déroger de la constance et de la routine. Un pépin survient, et tout bascule à cause des difficultés des fonctions exécutives. Faites des jeux de rôles et élaborer des scénarios sociaux en jouant à « Que vas-tu faire si... »
 - *Papa et Maman ne sont pas à la maison quand tu viens dîner?*
 - *Tu te perds chez IKEA?*
 - *Tu es sur le trottoir et un homme arrête son auto et t'invite à monter?*
 - *Dans la cour d'école, des enfants veulent te faire mal ou te demandent de voir tes fesses?*
 - *Tu te rends compte que tu n'as pas pris le bon autobus à la sortie de l'école?*

Cela exerce leur jugement tout en ayant une fonction préventive : les enfants qui ont un TSAF sont des cibles faciles en raison de leur naïveté, leur manque de jugement et leur hypersociabilité. Il faut les aider à trouver une solution appropriée au cas-où. Si vous ne les préparez pas, il-elle ne sera pas capable de faire face à la situation. Vous vous demandez si cela va le-la condamner à vivre dans la peur? Quand on a le TSAF, mieux vaut être trop prudent que téméraire et avoir des solutions dans la tête.



- Internet est une bonne source d'information pour trouver des trucs pour stimuler les fonctions exécutives chez les enfants; certains sites proposent des activités en ligne et gratuites, comme le site **Éducatout**.
- **Informez votre enfant que parce qu'il-elle a un TSAF son cerveau fonctionne différemment** et qu'en s'entourant d'un réseau de personnes fiables qui sauront l'aider à prendre les bonnes décisions en cas de besoin, sa vie sera plus facile.

Le développement de l'autonomie

75

Le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale sous-tend aussi un *spectre de l'autonomie*.

Certaines personnes sont tellement affectées par les effets que l'alcool a eus sur leur cerveau qu'elles **ne pourront pas vivre seules** : elles auront besoin que quelqu'un en prenne soin quotidiennement pour veiller à ce que leurs besoins de base soient satisfaits et qu'elles ne soient pas en danger. **D'autres pourront vivre de façon plus autonome** mais auront besoin d'un **soutien variable**, selon leur condition, comme une aide pour le budget, la planification, l'organisation de leur vie ; parfois il sera apporté par le ou la conjointe, qui devrait être avisé-e que son-sa partenaire a un TSAF.

Cependant, il est difficile de prédire avec certitude le degré d'autonomie qu'une personne exposée à l'alcool avant sa naissance pourra atteindre à 25 ans, l'âge où on considère qu'elle a atteint son niveau maximal de maturité.

D'où l'importance de **commencer tôt, car il faudra tout enseigner**, dans le concret : le choix de l'habillement, le lavage, l'entretien, la cuisine (simple), la prise de rendez-vous, comment répondre au téléphone, à quelle heure *on n'ouvre pas la porte* quand quelqu'un sonne, l'utilisation du transport adapté ou en commun, la gestion de l'allocation hebdomadaire, quand, comment et à qui demander de l'aide, etc.

Il faudra **soutenir le maintien de la scolarisation** afin d'acquérir les compétences nécessaires pour intégrer le marché du travail, si cet objectif est réaliste : donc prévoir une trajectoire d'études adaptée à ses forces, ses défis et ses besoins de soutien pour obtenir son diplôme.

L'intégration sur le marché du travail et même en atelier de travail adapté pose elle aussi des défis, allant de la rédaction du curriculum vitae à la constance au travail, surtout si les horaires sont variables. Du soutien devra être prévu. Il existe des programmes spéciaux d'éducation aux adultes et des organismes de soutien à l'intégration socio-professionnelle. Vous devrez cependant fort probablement les renseigner sur le TSAF.





Un réseau de soutien “personnel” pour pallier les difficultés adaptatives : **le Cercle de soutien**

Un fauteuil roulant pour une personne paraplégique, le langage signé pour une personne sourde... Le handicap d'une personne qui a un TSAF : son cerveau ne « voit pas tout ». Comme cette condition est invisible à l'œil nu, elle aura besoin **d'un soutien à la prise de décision et à la résolution de ses problèmes**, sa vie durant.

C'est le but du concept du « cerveau externe » développé par un spécialiste du TSAF, Sterling Clarren. Nous parlons maintenant de « cercle ou réseau de soutien », le terme « cerveau externe » ayant une connotation négative et jugé offensant par les personnes qui vivent avec un TSAF. Cette approche consiste à **identifier des personnes de confiance autour de l'enfant et auxquelles il-elle peut s'adresser en cas de difficulté ou problème** ; celles-ci pourront le-la guider, conseiller, superviser ou soutenir pour parvenir à trouver une solution adéquate.

Évidemment, nous parlons ici de **problèmes du quotidien** : « J'ai perdu ma clé de maison et mes parents ne sont pas là », « J'ai oublié ma boîte à lunch dans l'autobus », « J'ai laissé mon vélo à Joël parce qu'il voulait me donner des coups de pied ». Qui changent de nature **à mesure que notre enfant grandit**. « J'ai un travail à remettre pour demain, et je l'ai complètement oublié. Le professeur va me mettre un 0 ». « J'avais une entrevue pour un emploi d'été et je ne suis pas allée. Je ne savais pas quoi dire. Ma mère ne sera pas contente. »

Le soutien continuera d'être nécessaire à l'âge adulte. « J'ai dit à mon patron que j'étais malade et que je ne pouvais pas aller travailler...mais il m'a vu au resto avec ma copine et il veut me renvoyer parce que ce n'est pas la première fois », « J'ai mal au cœur et au ventre depuis 3 jours, je ne sais pas quoi faire » ; « J'ai pris tout mon argent pour acheter un nouveau cellulaire et de la nourriture pour mon chat, mais là, je n'ai plus rien à manger. Je ne veux pas téléphoner à mes parents. » « Y'a de l'eau partout sur le plancher, la laveuse déborde ! »

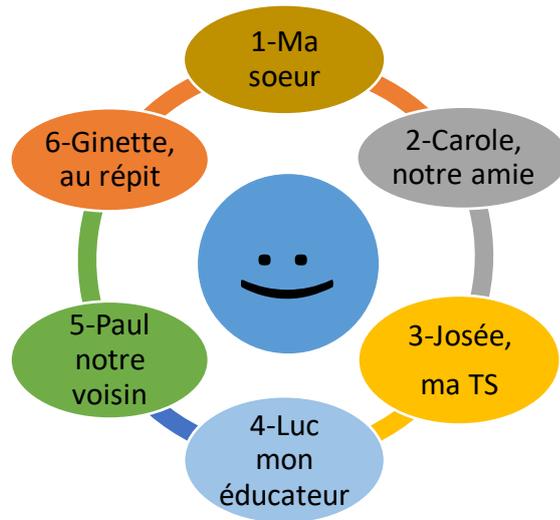
En clair, vous, les parents, créez autour de votre enfant **un réseau ou un cercle de soutien**, préférablement tôt dans sa vie afin de créer le réflexe d'y avoir recours.

Il peut s'agir de **membres de votre parenté, d'ami-e-s, de voisin-e-s qui sont d'accord pour que votre enfant, en cas de pépin, s'adresse à elles-eux lorsque vous n'êtes pas joignable sur-le-champ**. Identifiez aussi d'autres personnes dans les milieux qu'il-elle fréquente si le problème



surgit dans l'un de ceux-ci: le service garde, l'école, le camp de vacances, le centre d'activités, le travail.

Ce cercle n'est pas immuable mais **évolue avec le temps**, les besoins de l'enfant, adulte ou non, et la disponibilité des gens. Il peut être constitué d'un noyau permanent (vous, une sœur aînée, une cousine, une amie, un voisin), mais vous pourrez aussi demander le soutien d'autres personnes, comme celles qui se retrouvent dans des organismes que votre enfant fréquentera de façon transitoire.



77

Son **caractère informel** fait en sorte que **VOUS pouvez en tout temps en modifier** la composition. Un beau jour, surprise, le hasard intervient et vous constatez, le souffle coupé, qu'une « amie qui aime tellement votre enfant » n'en est pas une, mais profite de sa proximité avec votre famille pour se moquer de vous ; avec raison vous regrettez amèrement d'avoir fait entrer une vipère dans le cercle de soutien de votre enfant. Est-ce un problème ? Aucunement. Vous avisez votre enfant de ne pas ou ne plus la contacter, rayez son nom et ses coordonnées du bottin familial et bloquez-la sur le compte Facebook de votre enfant: et voilà, c'est terminé.

*N.B. Le rôle du cercle de soutien n'est pas de remplacer une mesure **légale** de protection pour un adulte mais d'offrir un coup de pouce afin de trouver une solution immédiate à une situation particulière du quotidien. Les mesures de protection en cas d'inaptitude chez un enfant majeur seront exposées plus loin.*

Le mot de Louise : le carnet d'urgence.

C'est au cours d'une sortie en famille, un soir de novembre, après un capotage sur une route glacée au cours duquel seuls nous, les parents, avons été blessés, que nous avons réalisé que nous aurions pu mourir et laisser Stéfanie vivante. Une fois sortie de l'auto, à -15 Celsius, qu'aurait-elle fait? Elle n'était pas préparée. Nous n'avions jamais pensé à une telle éventualité... Nous avons envisagé bien des scénarios avec elle, sauf le plus important : QUI REJOINDRE SI MES DEUX PARENTS MEURENT SUBITEMENT?

Elle a maintenant un carnet d'urgence :

- 1) tu téléphones à A, au 111-222-3333. Si tu n'as pas de réponse
- 2) tu téléphones à B, au 222-333-4444. Si tu n'as pas de réponse
- 3) tu téléphones à ta TS, au 333-444-5555, et si elle ne répond pas
- 4) tu fais le 811



8. La santé physique et le développement psychomoteur

Le développement des enfants qui ont un TSAF est souvent retardé en raison des effets de l'alcool sur son cerveau mais aussi sur la grossesse : la prématurité est en effet fréquente.

78

Alimentation

Les effets de l'alcool peuvent affecter d'autres organes en plus du cerveau, et aussi causer des difficultés sensorimotrices. Ceci peut causer les difficultés suivantes:

- Mauvaise **absorption** des nutriments
- **Élimination** incomplète des toxines
- **Reflux** gastro-œsophagien,
- **Estomac « paresseux »** (vidange gastrique)
- **Constipation et diarrhée**
- Difficultés de **succion, mastication, déglutition**
- **Hypersensibilités** gustatives, olfactives et tactiles
- Absence de perception de la **faim** ou, plus rarement, de la satiété
- **Fissure** palatine ou labiale
- Problèmes de **dentition et de voute du palais**



Le défi : que votre enfant mange suffisamment pour assurer sa croissance.



Stratégies :

1. Si vous n'êtes pas calme, **détendez-vous** avant de nourrir votre petit : les enfants qui ont un TSAF sont très sensibles à l'ambiance. Une musique douce, le-la bercer ou chanter peuvent aider bébé à demeurer concentré sur sa nourriture ou son biberon, mais peuvent aussi créer une surcharge sensorielle, et donc du stress ou de la détresse.
2. Certains bébés qui ont des **hyposensibilités orales** ne sentent pas le mamelon ou la cuillère. Avant de commencer à les nourrir, vous pouvez le stimuler en caressant doucement ses lèvres et ses gencives. Éraflez doucement l'extrémité plastifiée de la cuillère avec une lime en émeri pour l'aider à la distinguer.
3. Il existe des tétines spécifiquement conçues pour les **palais très voutés**.



4. Si votre enfant a une fissure palatine trop large pour être nourri-e sans que le lait remonte dans son nez et crée une sensation de brûlure, et/ou si le gain de poids est difficile, discutez avec le pédiatre de l'opportunité de faire installer une **gastrostomie**.

5. Tenez votre **bébé plutôt à la verticale** afin d'éviter qu'il-elle avale de l'air ou s'étouffe. Faites-lui fréquemment faire un rot et nourrissez-le-la lentement. Pour faciliter la transition vers les aliments solides commencez à épaissir son lait avec des céréales pour bébé et faites-lui avaler en ayant soin d'agrandir le trou de la tétine. Certains bébés auront de la difficulté à boire et auront tendance à s'étouffer : il existe des produits pour épaissir les liquides.



6. Donnez-lui les aliments dont le **goût et la texture** semblent lui plaire.

7. Les **routines sont nécessaires** dans le quotidien d'un enfant qui a un TSAF, répétons-le, **parce que réconfortantes en favorisant la continuité et la stabilité**. Pour les enfants de tout âge, instaurez-en une pour les repas, et tentez de la respecter le plus possible : toujours à la même heure, dans la même pièce, à la même place pour chaque membre de la famille et, si nécessaire, utilisez les mêmes assiettes. Certains parents présentent les mêmes menus à chaque semaine : «*Oh... de la lasagne, donc c'est vendredi et demain, je n'ai pas d'école!*». **Ce n'est pas une question de rigidité, mais de repères.**

8. Si votre enfant se fatigue à cause de problèmes moteurs, **fractionnez les repas** : quantités moindres, plus souvent. Il est bon aussi d'inclure dans l'alimentation des **suppléments de repas** (comme le PediaSure) ou, mieux, de faire vos propres mélanges, les produits du commerce étant très sucrés, ce qui est contre-indiqué dans le cas de reflux gastro-œsophagien bien sûr.

9. Faites examiner votre enfant si vous observez des signes de **reflux gastro-œsophagien**.

10. Créez une **atmosphère calme** lors des repas.

11. Prévoyez **plus de temps** pour les repas. Les conversations et autres stimuli normaux du repas peuvent le-la déconcentrer.

12. Au **restaurant**, dans l'éventualité où vous ne pouvez pas utiliser une banquette, choisissez une table dans le coin le plus retiré (après avoir vérifié qu'un haut-parleur n'est pas suspendu au-dessus). Préférez les moments de faible affluence.

13. Ajoutez de **bonnes huiles** dans sa nourriture.

14. Pour l'aider, placez un **miroir devant son assiette** afin qu'il-elle se voie manger et « corrige le tir » si sa main passe à côté de sa bouche. Vous pouvez aussi **filmer** le repas



ce qui peut créer une motivation à manger, et ensuite regarder le « reportage » à l'écran pour qu'il-elle constate ses progrès.

15. Jouez avec votre enfant pour **exercer et renforcer les muscles** de ses joues, ses lèvres et sa langue : « touche l'intérieur de ta joue droite avec ta langue, sors ta langue et touche ton nez, fais une grimace, souffle sur la balle de ping-pong, éteins la bougie! ».



16. La nourriture ne **doit jamais être utilisée comme punition**.
17. Quelques enfants **ne ressentent pas la satiété**, contrairement à la majorité des autres enfants ayant des TSAF : ils vont engloutir ce qu'il y a sur la table et dans le frigo. Ils auront besoin de supervision
18. Si votre pédiatre accepte de pratiquer une gastrostomie, **ne vous fixez pas de délais pour passer à l'alimentation orale**. Vous ne ferez qu'augmenter votre stress ainsi que celui de votre enfant.

Apparence et hygiène

Vous devrez être leurs yeux : à cause de leurs **problèmes sensoriels**, les enfants qui ont un TSAF ne remarquent pas toujours leur apparence, que le tour de leur bouche est sale ou leur chandail tâché. Pour les mêmes raisons ou des **problèmes moteurs**, si se retrouver dans l'eau est agréable, se laver peut leur déplaire : ainsi certains enfants détestent la sensation de la mousse sur leur peau ou l'odeur du shampoing. La gestion des produits menstruels ou d'incontinence est souvent problématique.



Stratégies :

- Instaurez une routine pour l'hygiène personnelle
- Achetez une brosse à dents électrique la moins bruyante que possible pour assurer un bon brossage des dents
- Prévoyez 2 nettoyages dentaires par année
- Faites provision de couches d'incontinence (si requises) ou de matériel de protection menstruelle



Habillement

Plusieurs obstacles se dressent quand vient le temps pour un enfant qui a un TSAF de se vêtir :

- ses difficultés de généralisation, discrimination, compréhension du lien de cause-à-effet et son manque de souplesse mentale
- ses déficits de mémoire
- ses troubles d'intégration sensorielle
- ses problèmes de motricité fine

81



Stratégies :

- Vérifiez si son habillement est adapté à la température et aux activités prévues et que les couleurs et motifs sont bien harmonisés. Ce n'est pas parce qu'il fait 25 C en ce dimanche d'octobre de l'été indien et que vous êtes habillé-e en vêtements légers que votre enfant ne s'habillera pas chaudement, puisque c'est... l'automne.
- En cas d'hypersensibilité tactile, retirez les étiquettes qui frottent contre sa nuque, retourner ses bas si les coutures lui font mal aux orteils, jetez-les s'ils glissent contre sa jambe, vérifiez si les élastiques de ses pantalons sont trop serrés ou trop lâches.
- Favorisez les vêtements et chaussures qui ne demandent pas une grande dextérité.
- Prévoyez une réserve de vêtements car il y aura des pertes de chapeaux, mitaines et bas.

Marche et motricité fine

L'acquisition de la marche et des activités annexes (courir, monter et descendre des escaliers) survient en général entre 10 et 18 mois, mais cette étape peut prendre plus de temps car elle oblige ce bébé qui a un TSAF à surmonter plus d'obstacles que les autres enfants en raison de ces facteurs:

- immaturité neurologique
- problèmes squelettiques
- problèmes de tonus musculaire
- défenses vestibulaires et proprioceptives



Une thérapie intensive (physiothérapie, ergothérapie, kinésithérapie) peut parfois être nécessaire pour l'aider, par exemple, à trouver son centre de gravité et développer son réflexe de protection en cas de chute, diminuer ses défenses sensorimotrices. Une consultation médicale peut aussi être requise pour identifier l'existence de problèmes physiques comme une dysplasie des hanches ou une paralysie cérébrale légère.



Stratégies pour la marche:

- Stimulez les activités motrices
- Accompagnez les activités motrices d'une musique de fond rythmée.
- La danse est une façon amusante et efficace de développer la motricité.
- Ne lui mettez ni chaussures ni bas



Félix, un bébé « mou »

Félix a marché tard, avait de grandes difficultés à tenir sa cuillère et sa coordination motrice était pauvre. À 6 ans, il ne boutonnait pas son manteau, ne laçait pas ses souliers. Il échappait tout. Son écriture était peu lisible même s'il faisait des efforts. Il a rapidement détesté l'école. Le pédiatre a finalement diagnostiqué un TSAF et nous avons consulté en ergothérapie pour l'aider à améliorer sa motricité fine. Ce fut une bonne décision : tout n'est pas parfait mais il enseigne maintenant la guitare!

Est également affectée la motricité fine, qui désigne l'ensemble des mouvements qui demandent de la précision et sont exécutés par les muscles plus petits, comme ceux des doigts, des orteils, du visage. Saisir, tenir, presser, tourner, cligner, avaler sont des exemples de mouvements relevant de la motricité fine. Comme ils sont nécessaires au développement de l'autonomie (s'alimenter, s'habiller, se laver), un retard dans l'acquisition de la motricité fine influence également celle de ces habiletés.



Stratégies pour la motricité fine :

Faire des **casse-têtes**, empiler des blocs **Legó**, jouer avec des contenants **dans le bain**, **dessiner** avec un **crayon vibrant**, **découper**, **saisir** de petits bâtonnets, sont des exemples **d'activités** qui favorisent le développement de la motricité fine.

Sur Internet vous pourrez trouver en ligne des sites spécialisés pour dénicher des objets attrayants et d'autres suggestions d'activités de stimulation. **Les ergothérapeutes** peuvent aussi créer pour votre enfant **un programme** de stimulation **adapté** à ses besoins. D'ici à ce que sa motricité fine s'améliore, entre les séances de stimulation motrice que vous ferez à la maison, vous pouvez lui simplifier la vie, surtout lorsqu'il-elle fréquente l'école : facilitez



l'habillement en optant pour vêtements avec fermetures éclair au lieu des petits boutons ou des boutons plus gros, des espadrilles à velcros au lieu de lacets. Vous pouvez épaissir les liquides pour faciliter la déglutition, fractionner les repas si manger est épuisant, présenter les aliments en plus petits morceaux.

Propreté

Chez un-e enfant qui a un TSAF, la propreté de jour survient souvent vers 3 ans et parfois 4 ans, et celle de nuit, 7 ou 8 ans. Une infime proportion d'enfants auront besoin de plus de temps ; certains n'y arriveront jamais.



83

Les **obstacles sont nombreux en raison de troubles** :

- **neurologiques**
- **d'intégration sensorielle**
- **du tonus musculaire**

Les signaux envoyés de la vessie au cerveau doivent d'abord être captés, puis « compris », pour que le cerveau envoie un message de se rendre à la toilette, lequel doit à son tour être capté et compris, et le tonus musculaire doit être suffisamment ferme pour permettre la retenue jusqu'à la toilette.

Voilà pourquoi le processus prend du temps pour les enfants qui ont un TSAF : leur maturation est lente. Il faut être patient-e.

Par conséquent, attendez-vous à ceci :

- Acquisition tardive
- Énurésie nocturne jusqu'à 7-8 ans en moyenne
- « Accidents »

Plusieurs parents vous le diront : la plupart du temps lorsque votre enfant vous indiquera qu'il-elle doit aller à la toilette, même à 10 ou 12 ans, cela signifie : MAINTENANT. « Peux-tu attendre un peu ? » Si la réponse est « oui », vous avez -peut-être- 5 minutes. Avec la maturation, ces « sursis » devraient s'allonger.

Puberté précoce ou tardive

L'alcoolisation foetale peut affecter le système reproducteur. Il n'est pas rare de voir apparaître chez des fillettes de 7 ans ou des garçons de 8 ans des signes physiques de puberté, comme la pilosité aux aisselles et au pubis. La puberté précoce affecte la croissance en accélérant le processus de maturation de l'ossature : l'enfant va connaître une poussée de croissance soudaine, puis assez rapidement cessera de grandir. Pour une fillette comme un



garçon, cela signifie le développement des organes reproducteurs, la mue pour le petit et le développement de la poitrine pour la petite, qui va aussi voir arriver l'apparition des cycles menstruels et, vous ne le verrez pas, de la fertilité. Vous ne souhaitez pas cela. Au moindre indice de puberté parlez-en au médecin qui pourra orienter votre enfant vers un-e endocrinologue. Des médicaments existent, une hormone de synthèse appelée Lupron, pour arrêter le processus. A l'inverse, la puberté peut être tardive. Encore là, parlez-en au médecin. Tenez à jour le calendrier des menstruations, qui peuvent être extrêmement abondantes et mener à une carence en fer; un suivi médical sera important.

Santé physique : Comorbidités

84



En 2017 a été présentée pour la première fois lors de la 7^{ème} conférence internationale sur le TSAF tenue à Vancouver par l'Université de Colombie-Britannique, les résultats d'une enquête de santé -non publiée- auprès de plus de 541 adultes ayant un TSAF, menée par Myles Himmelreich, CJ Lutke et Emily Travis, qui ont tous les trois un TSAF.

On y apprend **que les personnes qui ont un TSAF présentent beaucoup plus de problèmes de santé physique que la population en général**, avec une prévalence allant même jusqu'à 147 fois plus élevée pour les otites chroniques, et **plusieurs d'entre elles font face à plusieurs maladies simultanément**.

Les problèmes de santé les plus fréquents qui persistent à l'âge adulte sont :

- allergies nécessitant de porter un Epipen sur soi
- apnée du sommeil
- asthme
- bronchites et autres infections pulmonaires
- hyperthyroïdie, une condition qui peut causer de la dépression, un affaiblissement de la mémoire et un ralentissement de la pensée, soient des symptômes qu'on peut attribuer au TSAF alors que chez certaines personnes ils sont en réalité causés par une atteinte de la glande thyroïde.
- otites chroniques allant jusqu'à causer des pertes d'audition
- reflux gastro-œsophagien
- sinusites
- syndrome des jambes sans repos
- syndrome du côlon irritable

En outre, près de 30 % vivent avec au moins une maladie auto-immune (arthrite, maladie cœliaque, lupus et autre).



Ceci vient confirmer les propos des parents et les observations mentionnées dans la littérature depuis les années '90 : on rapporte en effet que les jeunes enfants qui présentent des traits faciaux caractéristiques peuvent, de plus, avoir d'autres problèmes, comme de la difficulté à bouger leurs yeux dans la même direction, avoir une petite mâchoire et un petit menton -qui peuvent contribuer à un problème de dentition et de mastication, une fissure palatine, des anomalies rénales, des souffles au cœur – qui peuvent se résorber, des malformations génitales, des problèmes squelettiques. Pour ne nommer que ceux-là.

Par ailleurs, les difficultés de santé se manifestent fréquemment avant l'âge adulte et peuvent ne pas être dépistées ou encore sont attribuées à une autre cause. Ainsi l'arthrite peut s'installer tôt mais les douleurs dont se plaint l'adolescent-e peuvent être mises sur le compte de la croissance. De plus, elles s'aggravent souvent parce que les traitements ou les régimes alimentaires ne sont pas suivis correctement ou abandonnés en cours de route, en raison des problèmes de compréhension, mémoire et planification chez les personnes qui ont un TSAF et ne jouissent ni de soutien ni de supervision. Il est donc important que votre enfant ait un excellent suivi sur les plans médical, oculaire et dentaire.

Sommeil

Une étude polonaise (mai 2021) confirme les observations faites au Canada sur les conséquences de l'alcoolisation fœtale sur le sommeil, dont le dérèglement dans la libération du cortisol.

Dans un échantillon d'enfants âgé-e-s de 6 à 13 ans, des difficultés de sommeil étaient présentes chez 55% du groupe ayant un TSAF et chez 20% du groupe d'enfants qui n'avaient pas été exposé-e-s à l'alcool avant leur naissance.

En résumé, les problèmes de sommeil surviennent fréquemment chez les personnes qui ont un TSAF.

Ces difficultés se manifestent comme suit :

- Une **alternance** de périodes de sommeil et d'éveil sans régularité (**cycle irrégulier**)
- Des **difficultés pour s'endormir** et **rester endormi-e**
- **De l'insomnie** parfois chronique
- Du **somnambulisme**, du **vagabondage nocturne**, **des peurs nocturnes** et **cauchemars** (« parasomnies »)
- Des **troubles respiratoires** du sommeil
- De la **somnolence** pendant le jour.





Stratégies :

1. Établissez une **routine qui débutera 30 à 60 minutes avant** l'heure du coucher par un bain chaud dans une ambiance apaisante. Selon sa tolérance, quand il-elle sera au lit, vous pouvez faire jouer une musique douce à **faible intensité** (ceci oblige l'enfant à concentrer son attention sur la musique, et favorise l'endormissement) ou, avec un générateur de sons de relaxation, lui faire entendre des bruits blancs ou des sons répétitifs (comme les battements de cœur, ou encore le tic-tac d'une horloge). Un ventilateur à faible intensité produit aussi des bruits blancs.
2. Les bébés ou les jeunes enfants, sauf s'ils sont incapables de le tolérer, peuvent être **bercé-e-s** dans votre bras ou un berceau en cas d'intolérance au toucher. Pour l'enfant plus âgé, laissez une berceuse dans la chambre ou un hamac sensoriel, et permettez-lui de l'utiliser avant le coucher, si le mouvement le-a calme.
3. Certains enfants veulent dormir avec un objet particulier-qui peut changer avec le temps; autorisez-le excepté s'il peut être dangereux (ex : corde à danser). Les enfants qui ont des TSAF peuvent avoir de curieuses préférences en matière **d'objets d'accompagnement**.
4. Faites-lui porter des **vêtements de nuit confortables**, soit lâches ou serrés, selon ses préférences sensorielles. Certains enfants s'endorment plus facilement dans un **sac de couchage**.
5. Utilisez une **couverture lestée** (selon le poids) sauf pour les bébés qui peuvent être emmaillotés dans une couverture ou dans un tikinagan.
6. Le massage que procurent une **baignoire à remous** ou un **spa** aident certains enfants à se libérer de leurs tensions.
7. Quelques gouttes **d'huiles essentielles** comme la lavande sur la taie d'oreiller ou dans un diffuseur favorisent aussi le sommeil en l'absence d'hypersensibilité à cette odeur.
8. Un enfant anxieux peut trouver un réconfort si vous placez un **coussin chauffant sur son ventre** ou lui installez une couverture électrique.
9. Ne laissez pas votre enfant sortir du lit pour aller ailleurs qu'à la salle de bain quand il-elle se réveille la nuit. Si malgré cela, il-elle se lève à votre insu, **augmentez la sécurité passive**, afin de l'empêcher de se blesser, provoquer une catastrophe ou sortir de la maison. Les alarmes sur la porte de la chambre créent du stress quand elles se déclenchent : cela peut l'empêcher de décider d'aller à la toilette. Si votre enfant persiste à faire des promenades nocturnes, installez sur les portes extérieures des verrous de sécurité à une hauteur telle qu'il-elle ne pourra pas les atteindre ou en optant pour un modèle à clé.



10. Certains enfants qui ont des hypersensibilités visuelles ne dormiront pas si la **décoration et l'aménagement** de leur chambre sont très chargés.
11. Préférez une lampe de faible intensité à une veilleuse qui projette des ombres sur le mur lorsque **l'obscurité fait peur** à votre enfant. Contre les monstres de la nuit, les parents peuvent évidemment concocter un chasse-monstre, avec une des recettes secrètes transmises aux parents depuis la nuit des temps.
12. Le réveil devrait toujours se faire **en douceur** pour ne pas induire la peur de s'endormir.
13. Si les difficultés de sommeil persistent, parlez de la **mélatonine à libération prolongée** avec votre médecin, ou de la possibilité de lui faire consulter le pédiatre ou le pédopsychiatre pour un autre type de médication si la mélatonine est inefficace. Certains enfants sont en effet aux prises avec des problèmes de santé mentale hérités de leurs parents biologiques, et qui s'ajoutent aux TSAF : la combinaison de ces facteurs peut avoir un impact sur le sommeil.



Système immunitaire

Le système immunitaire peut ne pas être très performant quand on a un TSAF. **Quand elles sont malades, les personnes qui ont un TSAF peuvent être très malades.**

Le père d'Alice le dit :

« Le médecin a failli l'hospitaliser lorsqu'elle a eu la varicelle : elle était amorphe et tellement enflée qu'on ne voyait presque plus ses yeux. Elle a attrapé toutes les maladies infantiles et sa réaction a toujours été plus sérieuse que la normale. Et elle a même eu des infections dont je n'avais jamais entendu parler. Quand elle a été mordue par une tique, elle a été malade pendant 6 ans. ».

Comme parent-s, il vous sera difficile de prédire si votre enfant n'aura qu'une forme bénigne de l'infection ou si une hospitalisation sera nécessaire.



Stratégies :

- Les **vaccins** sont importants pour protéger votre enfant.
- Ne le mettez pas en contact avec des **personnes contagieuses**.
- Accordez une attention particulière à la **protection contre les tiques**.



9. Socialisation, la sexualité et inadaptations sociales

La socialisation

Les enfants qui ont un TSAF sont souvent très attachants. Mais n'ont pas d'ami-e-s.

Rapidement, les adultes et aussi les autres enfants se rendent compte « qu'il y a quelque chose de différent », et ce quelque chose est leur dysmaturité, qui nuit grandement aux relations avec les personnes du même âge. Plus les enfants vieillissent, plus l'écart entre elles et leurs pairs devient important. On les aime bien, mais on ne pense pas à les inviter : les intérêts sont trop divergents.

Socialisation et sentiments dépressifs

Cette **solitude est mal vécue** parce qu'une personne qui a un TSAF est hypersociable. Plus elle est consciente de sa condition et des différences entre elle et les autres personnes de son âge, plus les sentiments dépressifs risquent de s'installer. **Plus le fossé entre elle et les autres se creuse, plus elle se sent isolée, seule, différente, étrangère, désorientée.** Parallèlement elle vit parfois difficilement la **désintégration de repères** qui l'aidaient dans les premières années de sa vie : intégration dans une école secondaire dans laquelle elle a de la difficulté à s'orienter, perte des camarades de l'école primaire, disparition de la référence qu'est au primaire le-la titulaire de la classe. **Sa poche de stress** devient de plus en plus lourde : les risques sont élevés qu'elle se retrouve dans une situation à risque de développer des problèmes de santé mentale et/ou d'adopter des comportements inadaptés.

De plus, il peut être difficile pour une personne qui a appris à l'adolescence qu'elle a un TSAF d'accepter cette nouvelle et simultanément rencontrer des personnes qui sont plus affectées qu'elle; elle ne veut pas leur ressembler tout en se reconnaissant un peu en elles, mais pas complètement. Le travail de deuil et d'acceptation est difficile : le deuil de

La très grande importance de sensibiliser l'entourage

Des chercheurs ont fait remarquer, très justement, que les défis du TSAF pour une personne qui en est atteinte sont le résultat de 2 sources :

- *la condition elle-même qui handicape la personne*
- *la façon dont la communauté réagit (ou ne réagit pas) à cette condition handicapante ainsi que le niveau de connaissance du TSAF et les attitudes des gens qui la côtoient ainsi que leurs réactions envers elle: parents, enseignants, intervenants.*

La réaction de l'entourage est directement liée à la façon dont la personne atteinte réussira ou non à s'adapter sur les plans personnel et social.



ce qu'on croyait être, le deuil de ce qu'on désirait devenir, et la recherche de son identité, de ses capacités et de ses limites. Qui suis-je?

Socialisation, dépression et inadaptation sociale.

Dans ce contexte, les parents peuvent observer **des changements de comportement qui peuvent inquiéter**. Pour avoir l'impression d'avoir des ami-e-s et ainsi effacer le sentiment d'aliénation, de différence, se réfugier dans le déni, elles peuvent accepter les propositions de pairs non recommandables et leur manque de jugement va les empêcher de voir qu'elles sont en fait manipulées par des gens qui n'ont qu'un but, les exploiter. C'est ainsi que pour plaire à leurs « ami-e-s », elles vont accepter de leur rendre service en faisant le guet devant le dépanneur que les « ami-e-s » sont en train de dérober, de prendre de l'argent dans le porte-monnaie de leurs parents pour leur « prêter » à leur demande, de faire une « livraison » de « quelque chose » à « quelqu'un », de rencontrer un homme-« mon ami »- et de faire ce qu'il demande. Bref, sans le savoir, sans s'en rendre compte, sans en avoir l'intention, elles peuvent s'impliquer dans des activités illégales ou de prostitution. Pour elles, souvent tout se résume à : « rendre services à mes ami-e-s ». Fréquenter l'école, qui déjà exige beaucoup d'efforts généralement peu récompensés sur le plan académique, devient moins intéressant que sortir avec les nouveaux « amis » qui peuvent leur offrir alcool et drogues. Il peut en résulter des suspensions, des expulsions. Des fugues de la maison.

Les facteurs de protection contre une trajectoire de mésadaptation.

Avoir un TSAF avec traits faciaux caractéristiques (TFC) et/ou une déficience intellectuelle sont des facteurs de protection. Pourquoi? Parce que ces traits faciaux indiquent qu'il y a une différence et favorisent le dépistage, et souvent un diagnostic précoce. De même qu'une tolérance ou mieux de la bienveillance de la part de l'entourage de l'enfant. Quant à la déficience intellectuelle, elle permet de recevoir des services adaptés sur le plan scolaire et social, donc de protéger les personnes dans cette condition.

Le risque de suivre cette trajectoire est plus grand dans le cas des personnes qui ont un TSAF sans TFC et sans déficience intellectuelle, parce que leur condition peut ne pas avoir été dépistée précocement, ne pas être envisagée dans le présent, ou puisqu'on croit, à tort, qu'un TSAF sans TFC est un « cas léger ». C'est vrai que ces enfants peuvent - PARFOIS- être moins affecté-e-s sur les plans neurologique et développemental, mais leur dysmaturité, leur hypersociabilité, leur manque de jugement les mettent tout autant à risque de victimisation et d'exploitation.

Des parents d'enfants maintenant adultes ont appris qu'un-e adolescent-e ou un-e adulte qui a un TSAF et emprunté cette trajectoire peut s'en sortir avec de l'aide, malgré des périodes qui peuvent parfois être plus difficiles. Répétons-le, le diagnostic, sa connaissance et son acceptation sont des facteurs de réussite. En l'absence d'un diagnostic, si suite à vos lectures



vous soupçonnez un TSAF, mentionnez-le quand vous demanderez de l'aide. Insistez pour que cette hypothèse soit envisagée, ou à tout le moins celle d'un *risque d'un trouble neurodéveloppemental et de TSAF associé à l'exposition prénatale à l'alcool* si un diagnostic de TSAF ne peut être obtenu, afin que les interventions soient adaptées au TSAF ou « comme si » c'était le cas officiellement. Les évaluations neuropsychologiques peuvent encore cette fois s'avérer utiles pour demander des services sociaux, tenter d'obtenir une évaluation diagnostique de TSAF et définir les interventions à réaliser. Souvenez-vous qu'il n'est jamais trop tard pour obtenir un diagnostic de TSAF.

Voilà donc pourquoi un diagnostic est important, et constitue en soi un facteur de protection; cependant en informer votre enfant l'est encore davantage. L'annonce d'un handicap comme le TSAF cause souvent un choc, et précède la nécessaire étape du deuil. C'est en passant à travers celle-ci, avec votre aide et si besoin du soutien professionnel, qu'il-elle pourra identifier ses forces, reconnaître ses défis, et parvenir à accepter de bénéficier d'un réseau de soutien.

À cause de l'alcoolisation fœtale, votre enfant a de la difficulté à percevoir les **indices sociaux** : il-elle peut, parfois, avoir conscience des **changements d'humeur** chez autrui mais ne fait aucun lien entre eux et la situation, ou ses propres attitudes, et a de la difficulté à percevoir et interpréter les **expressions faciales**. Dans son **état d'inconscience**, il-elle **parle trop**, **n'adapte pas son comportement**, ne perçoit pas le besoin **d'intimité** et **s'immisce** dans les conversations ou les petits groupes sans y être invité-e, et en général, **ne sait pas comment réagir**.

Pour favoriser son intégration sociale, il faudra lui **enseigner les bases de la communication sociale et développer ses aptitudes à se conduire adéquatement en société et interagir avec autrui**. Rappelez-vous qu'il-elle n'apprend généralement pas par l'observation, donc il faut tout enseigner : les frontières personnelles, la notion propriété, l'empathie, les notions d'amie et d'inconnu-e, les règles de salutations et de politesse.



Stratégies :

- **Tout le monde n'est pas un-e ami-e.** Pour l'amener à comprendre qu'en fait le monde est composé de 3 catégories et qu'on ne peut pas dire « *je t'aime* » et parler à tout le monde, faites-lui dessiner 3 très grands cercles.

Le premier, **identifiez-le** comme le cercle des AMI-E-S.

Le deuxième, le cercle des CONNAISSANCES

Le troisième, le cercle des INCONNU-E-S





Dans le **cercle des AMI-E-S**, demandez-lui d'écrire (ou vous donner- pour que vous l'inscriviez à sa place) le prénom des personnes de la famille et celles qui sont invitées à la maison quand il y a des fêtes ou qu'on visite dans leur maison. Quand c'est terminé, faites-lui ajouter un cœur : « **ce sont les personnes à qui tu peux dire Je t'aime** ».



Dans le **cercle des CONNAISSANCES**, faites-lui inscrire le prénom des personnes que l'on connaît mais qu'on ne va pas visiter dans leur maison et qu'on n'invite pas à manger ou à faire la fête avec nous. Puis, faites-lui dessiner un bonhomme sourire : « **ce sont les personnes à qui tu peux dire Bonjour!** ». Normalement vont s'y retrouver les voisins et voisines, l'enseignant-e, la pharmacienne, votre mécanicien, le dentiste.



Dans le **cercle des INCONNU-E-S**, la tâche impossible... Demandez-lui d'écrire « le nom de toutes les autres personnes qui ne sont pas dans les autres cercles ». Une pause devrait suivre, rien ne va plus. « *Ben je peux pas écrire leur nom, je les connais pas!* ». Voilà, c'est ça. « **Alors les inconnu-e-s, ce sont des personnes dont tu ne connais pas le nom, donc tu leur dis ni Je t'aime ni Bonjour, tu ne les connais pas!** ». CQFD.

- **Les frontières personnelles.** Les enfants qui ont un TSAF ne sentent pas leurs « limites » et envahissent la bulle des autres. Pour lui enseigner comment respecter les bulles personnelles, demandez-lui à votre enfant de :

- Se placer au centre d'un cerceau que vous aurez installé et d'y demeurer pendant qu'il-elle discute.



- Tendre son bras devant la personne à qui il-elle veut s'adresser et de rester à cette distance pour parler (des enfants disent : « je prends ma mesure! »). L'avantage de la stratégie du bras tendu est qu'on le traîne généralement toujours avec soi.

- À l'école ou à la garderie, suggérez que son espace personnel soit délimité par du ruban de « sa » couleur collé sur le plancher.

- **La notion de propriété et d'espace personnel.** Souvent, les enfants qui ont un TSAF ne sont pas plus conscients de la notion de propriété que de la bulle personnelle. Vous pouvez :

- organiser dans votre salon un coin et du matériel pour favoriser l'apprentissage des concepts de propriété et d'espace personnel

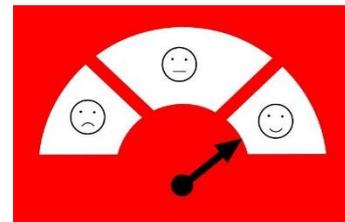


- Identifier ses objets et sa place à la table, ainsi que ceux des autres membres de la maison avec des couleurs spécifiques à chacun. « *Tout ce qui est vert est à toi et tu peux le prendre. Si c'est d'une autre couleur, tu ne peux pas le prendre* ».
- Lui montrer à partager ses jouets mais aussi à demander à utiliser ceux des autres.

- **Le respect du tour de parole.** Servez-vous d'un bâton de parole, que vous pouvez vous amuser à confectionner : tant qu'il-elle ne l'a pas dans sa main, il-elle écoute et ne parle pas.



- **Répondre au téléphone et à la porte.** Un téléphone n'est pas une bombe mais apparemment c'est le cas quand on a le TSAF. Exercez sa capacité à contrôler son stress quand il sonne, à répondre sans crier et sans raccrocher 60 secondes plus tard sans avoir écrit le nom de l'appelant. Donnez-lui une consigne pour qu'il-elle sache quoi faire si quelqu'un sonne à la porte en votre absence, le jour et le soir.
- **L'intimité.** Par des jeux de rôle, enseignez-lui quelles parties de son corps une personne a le droit de toucher et lesquelles elle n'a pas le droit de toucher, quoi faire si une personne n'agit pas correctement à son endroit, et également, quand et comment demander de l'aide. Évidemment enseignez-lui aussi quelles parties du corps des autres il-elle n'a pas le droit de toucher.
- **La pudeur.** Il se peut que votre enfant ne se rende pas compte que les personnes ne se promènent pas nues. Il faudra lui apprendre à ne pas sortir nu-e de sa chambre ou de la salle de bain, à fermer la porte quand il-elle utilise la toilette, et que pour les fins d'une conversation, il n'est pas nécessaire d'informer les gens qu'elle a ses règles ou qu'il est constipé.
- **L'empathie.** En travaillant sur sa capacité à identifier les émotions, les siennes et celles des autres, enseignez-lui aussi à considérer le point de vue de l'autre. « Tu as dit à Noémie que son chandail est laid. Toi, si Mamie te disait que ta nouvelle casquette est laide, qu'est-ce que ça te ferais? (...) Alors, montre-moi sur le cadran des émotions comment Noémie s'est sentie dans son cœur quand tu lui as dit que son chandail est laid ?»
- **Les mauvaises interprétations.** C'est humain de sauter parfois aux conclusions et de se tromper. C'est fréquent quand on a le TSAF. Parce qu'il-elle ne comprend pas toujours ce qui se passe, ne décode pas bien les expressions et les signes sociaux, votre enfant peut mal interpréter les comportements d'une autre personne et finalement se mettre dans le pétrin.
- **L'intégration communautaire.** Faites des activités « normales » dans des lieux fréquentés par tout le monde, des visites au jardin zoologique, du camping, et si possible, impliquez-vous dans des activités communautaires, pour favoriser son



intégration, un sentiment d'appartenance et l'enrichissement de son réseau de soutien.

- **L'intégration dans la communauté du TSAF.** Si possible, cherchez à entrer en contact avec d'autres familles dont les enfants ont un TSAF pour briser le sentiment d'isolement et favoriser des échanges avec d'autres personnes qui vivent les mêmes défis. Il-elle s'y fera peut-être des ami-e-s.
- **Les amitiés.** Prenez le temps de discuter de ce qu'est l'amitié, et tentez de lui faire réaliser qu'il vaut mieux n'avoir qu'un ou deux ami-e-s véritables que d'essayer de se tenir avec des gens qui ne sont pas vraiment intéressés ou qui n'acceptent pas sa différence. Informez ses ami-e-s de son diagnostic et des impacts et si possible, lancez-lui une invitation à participer à l'échange.
- **Les activités sociales organisées.** Privilégiez les camps de jour ou de vacances et les organismes de loisirs dont les superviseur-e-s connaissent le TSAF ou sont motivé-e-s à en apprendre plus sur le sujet en vous écoutant.
- **La représentation et l'éducation concernant le TSAF.** Offrez d'aller parler de la prévention du TSAF et des besoins des personnes qui ont un TSAF dans les milieux qu'il-elle fréquente comme l'école: en plus de faire une sensibilisation nécessaire, cela facilitera son intégration, fera connaître ses besoins et ses forces au groupe, et l'aidera peut-être à apprendre comment « se représenter » lui-même ou elle-même lorsque nécessaire. À ce sujet, il y a bon nombre de personnes qui ont un TSAF qui acceptent de parler de leur condition publiquement ou de participer à des activités de sensibilisation. C'est pour elles une excellente manière de faire connaître leurs besoins tout en mettant en œuvre et en développant des talents dont elles ne soupçonnaient pas l'existence : non seulement l'expérience sera gratifiante, mais en plus les aidera à voir des côtés positifs au handicap et à s'intégrer positivement.

Sexualité et contraception

Règle générale, tel que mentionné auparavant, le développement sexuel n'est pas en retard, au grand regret des parents. En clair, vous risquez de vous retrouver un beau jour avec un enfant très stimulé-e par le réveil de ses hormones sexuelles, mais immature psychologiquement et socialement, qui décode mal les indices sociaux, a de la difficulté à percevoir et respecter les limites personnelles, d'une grande impulsivité, et de surcroît, hypersociable et influençable.

C'est ce qui explique les conduites sexuelles inappropriées : avances et touchers non désirés, comportements de séduction, exhibitionnisme, masturbation publique, agressions. Il faut éduquer.

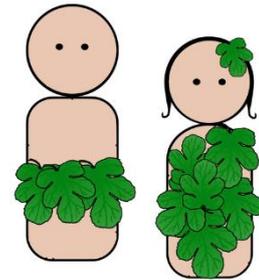




Stratégies :

- Si vous avez toujours refusé de donner une médication pour contrôler l'impulsivité, il serait temps d'en rediscuter : l'impulsivité est une des causes prépondérantes dans les conduites sexuelles inappropriées chez les personnes qui ont un TSAF.

- Enseignez à votre enfant les règles de l'intimité et de la pudeur, comment respecter les frontières personnelles et, le temps venu, enseignez-lui aussi la distinction entre un comportement sexuel approprié et un comportement sexuel qui ne l'est pas, que son corps lui appartient, et qu'on ne peut pas toucher le corps des autres sans leur permission. Soyez explicites : il-elle ne comprendra pas les figures de style et les sous-entendus.



94

- Faites des scénarios directement reliés aux conduites sexuelles et aux situations de victimisation pour lui apprendre comment se protéger et comment ne pas agresser les autres. Parce qu'elles n'anticipent pas le danger, les personnes qui ont un TSAF peuvent adopter des comportements de séduction sans trop s'en rendre compte et envoyer des messages équivoques qui peuvent contribuer à leur victimisation.

- Regardez ensemble des documents audiovisuels conçus pour expliquer la sexualité aux enfants. Accompagner les paroles avec un contenu visuel est toujours plus efficace.

- Pensez contraception et parlez-en avec lui-elle. Si votre fille est d'accord pour utiliser un moyen de contraception, discutez avec un médecin des alternatives à un contraceptif quotidien considérant les déficits de mémoire. La ligature de trompes (qui peut être réversible) est une avenue qui peut être explorée considérant aussi leur grande influençabilité. C'est une mesure qu'a demandée d'elle-même une jeune femme qui venait de réaliser qu'elle ne pourrait jamais s'occuper d'un enfant, déclarant : « *On a assez de moi à s'occuper!* », ce avec quoi les parents étaient entièrement d'accord.



- Parlez aussi évidemment des maladies transmises sexuellement et des moyens de protection. Enseignez comment mettre un condom.



- Demandez un examen gynécologique pour votre fille : certaines, souvent une conséquence de l'alcoolisation fœtale, ont un hymen ou une malformation génitale qui vont rendre la pénétration très douloureuse ou impossible. Mieux vaut prévenir.

Internet et les réseaux sociaux

Pour les personnes qui ont un TSAF, Internet et les réseaux sociaux peuvent rapidement devenir un faux refuge qui contribue à accentuer leur isolement et les mettre en danger parce qu'elles :

- Sont plus sensibles à certaines fonctionnalités de jeux en ligne conçues pour créer une dépendance à ceux-ci
- Ont de la difficulté à établir une distinction entre la réalité et la fiction; leur manque de jugement les rend susceptibles de croire sans retenue tout ce qui y est présenté
- Partagent des publications sans réfléchir, indiquent qu'elles partent en vacances (donc la maison est inhabitée), donnent allègrement leur date de naissance et autres informations sensibles sur demande... d'Internet.
- Sont impulsives et ne comprennent pas le principe des achats en ligne
- Peuvent s'y faire des « amis » plus facilement que dans le monde réel mais sont incapables de discerner les indices de faux profil et les intentions malveillantes des personnes qui se cachent derrière
- Ne sont pas conscientes que l'utilisation de Messenger avec caméra comporte le danger que ce qu'elles montrent à l'écran ne soit pas privé et se retrouve sur les médias sociaux
- Ne sont pas conscientes qu'elles peuvent subir de l'intimidation ou faire rire d'elles sur ces réseaux

C'est ainsi qu'elles peuvent utiliser sans modération une carte de crédit (des parents) pour acheter toutes sortes de bricoles et jouer en ligne, qu'elles acceptent des invitations d'amitié et deviennent aussi victimes de cyberprédateurs et pédophiles, de vol d'identité et d'intimidation et harcèlement.





Stratégies :

- Échangez avec votre enfant sur ce que sont les médias sociaux, les **risques** et la conduite à tenir : indiquez ce que vous permettez de partager.
- Parlez-lui expressément **d'intimidation et de l'existence de cyberprédateurs** qui se créent une fausse identité pour tenter d'entre en contact avec des adolescent-e-s.
- Démontrez-lui que **Facebook n'est pas un lieu privé**, que sa chambre n'est pas un abri lorsque la discussion se fait avec la caméra en fonction, et expliquez-lui pourquoi se mettre nu-e devant est une très mauvaise idée, peu importe qui en fait la demande.
- Soyez clair-e avec votre enfant : pour le-la protéger, vous l'autorisez à fréquenter les réseaux sociaux à la condition **que vous ayez accès à ses comptes et au contenu**.
- **Contrôlez les mots de passe et soyez « ami-e »** sur Facebook et autres medias de ce genre : vous pourrez savoir qui sont les autres amis, le contenu des messages qu'il-elle reçoit, partage, commente et publie et examiner les demandes « d'amitié ». C'est une restriction à son intimité bien sûr, mais son besoin de protection prime considérant sa vulnérabilité.
- Sur les appareils que votre enfant utilise, paramétrez les **fonctions de contrôle parental, bloquez l'accès à certains types de sites, installez un filtre sur YouTube** et autres plateformes du genre pour empêcher l'accès aux sites pour adultes.
- Déterminez **les moments où il-elle pourra utiliser Internet**, et si nécessaire, contrôlez l'accès au Wifi
- **Discutez** de ce qui circule dans son réseau pour l'aider à faire le tri entre le vrai et le faux.
- Si vous estimez qu'il-elle a besoin d'un **téléphone cellulaire, procurez-lui un modèle de base** avec des fonctions limitées.



- Bien sûr vous ne pouvez pas suivre votre enfant, qui pourrait échapper à ce contrôle en ouvrant un autre compte ou en utilisant les appareils de ses ami-e-s. Mais ce n'est pas une raison pour ne pas encadrer son utilisation : si cela survient, **vous vous apercevrez vite que quelque chose ne va pas quand il-elle passe du temps sur Internet mais vous ne voyez rien dans ses comptes officiels**. Gardez le canal de communication ouvert, et parlez-lui de vos craintes et préoccupations. Et c'est vous qui avez le contrôle de votre réseau Internet.

Consommation de drogues et d'alcool

Votre enfant peut avoir une vulnérabilité plus grande à devenir dépendant-e de substances comme l'alcool et la drogue en raison de l'hérédité. Si des difficultés d'intégration sociale surviennent, le risque de problèmes de consommation est plus élevé, ce qui augmentera également celui de se mettre dans le pétrin.

Parlez-lui des effets de ces substances et des raisons pour lesquelles elles sont encore plus dangereuses pour lui-elle que pour les personnes qui n'ont pas été exposées à l'alcool avant leur naissance.

Comportements contraires à la loi et victimologie

Tel que mentionné précédemment, il peut arriver qu'un-e adolescent-e ou un-e adulte qui a un TSAF commette un ou des délits. Leurs déficits dans la capacité de planification les empêchent -heureusement direz-vous- de commettre des délits qui demandent de bonnes fonctions exécutives, comme la fraude, la distribution de drogues à grande échelle, le vol par effraction planifié, ou l'organisation de réseaux de prostitution. Typiquement, quand ils-elles commettent un délit, ce sera souvent pour exécuter ce qu'on leur demande, **plaire aux « amis »**, comme faire le guet pour le compte de délinquant-e-s qui ont décidé de commettre un vol par effraction ou effectuer une livraison de drogue. Quand le concept de propriété n'est pas compris, ils-elles peuvent s'approprier un objet sous le coup de l'impulsivité et par immaturité. Ils-elles se font souvent arrêter, en raison de leur maladresse et manque de planification.

Comme Obélix...

Tu es comme Obélix. Obélix, il ne peut pas boire de la potion magique parce qu'il est tombé dedans quand il était petit et que ce serait très dangereux pour lui.

Toi tu es tombé-e ans l'alcool avant ta naissance. Alors ça serait très dangereux pour toi d'en boire.

Il faut que tu fasses comme Obélix : pas de potion magique pour Obélix. Pas d'alcool pour toi !



Parce qu'ils-elles ont des **difficultés d'autocontrôle des émotions et de la vigilance**, ou à **utiliser les bons mots pour communiquer**, ils-elles peuvent commettre des voies de faits, proférer des menaces, et briser d'objets.

Quand les **notions de pudeur et de respect d'autrui** sont mal assimilées ou n'ont pas été enseignées, et que l'impulsivité n'est pas contrôlée, les adolescents et les adultes, plus fréquemment masculins que féminins, peuvent être arrêtés pour des comportements de voyeurisme, attentat à la pudeur ou assaut sexuel.

Les adolescentes et les femmes adultes peuvent se prostituer pour « rendre service » à un « ami » ou être victimes d'agressions sexuelles et d'exploitation sexuelle en raison de plusieurs facteurs : impulsivité, désir de plaire, mauvais jugement, difficulté à anticiper le danger (« tout le monde est mon ami-e ») et à interpréter correctement les signes sociaux (« *Il m'a fait un clin d'œil, je pense que c'est pour me dire que je suis sa blonde!* »)

D'où l'importance de prévenir en enseignant tout très tôt à votre enfant et de constituer son **cercle de soutien**.

Sachez :

- qu'une personne qui a un TSAF **peut s'incriminer pour un délit qu'elle n'a pas commis**, parce qu'elle ne comprend pas dans quelle situation elle se retrouve, ou encore ne sait pas comment finir par pouvoir enfin sortir du bureau de la police, ce qui la stresse, et croit qu'en admettant tout ce que dit l'agent-e de police, il-elle va la relâcher et tout redeviendra comme avant.
- qu'elle **peut donner l'impression de mentir à répétition**, suscitant de plus en plus le doute chez l'agent-e de police... parce qu'elle a des trous de mémoire, essaie de les combler et de coller ensemble ses fragments de souvenirs (confabulation) de façon à ce que l'agent-e cesse de la questionner ou soit enfin content-e de ses réponses.
- qu'un élément important en droit criminel pour déclarer une personne coupable d'un délit est « **l'intention criminelle** », soit l'intention de commettre le délit. Or cette intention est **souvent absente** chez une personne qui a un TSAF et qui a, par exemple, accepté d'aider ses « amis »- dont elle ne connaît par ailleurs pas le nom- en faisant le guet devant le dépanneur et crié POLICE à plein poumon, tel que demandé, lorsqu'une autopatrouille est arrivée : elle n'a aucune idée qu'elle se retrouvait en fait au beau milieu d'un vol par effraction, et qu'elle peut être accusée de complicité.

Si votre enfant mineur est arrêté par la police, la *Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents (LSJPA)* prévoit **qu'elle doit vous en aviser le plus rapidement possible**. En tant que parent-s, **vous avez le droit d'assister à l'interrogatoire**; votre enfant a le **droit de refuser de répondre aux questions et de contacter un avocat**. Notez que vous n'avez pas le droit de répondre à la place de votre enfant aux questions concernant ce qui lui est reproché.



Cependant comme parent vous avez le droit d'informer les agents que votre enfant a un trouble neurodéveloppemental qui s'appelle le TSAF.

Voici ce que le gouvernement du Canada vous recommande de faire dans ce cas en tant que parent :

- **Ne tentez pas de résoudre le problème vous-même.**
- **Ne faites pas de déclaration à la police sans avoir consulté au préalable un avocat.**
- **N'obligez pas l'adolescent à faire des déclarations à la police.**
- **N'encouragez pas l'adolescent à renoncer à son droit de consulter un avocat.**

Source : <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/jj-yj/outils-tools/feuillet-sheets/enfan-child.html>

99

C'est la meilleure ligne de conduite à tenir d'ici à ce qu'un jour au Québec les agent-e-s de police soient formé-e-s sur le TSAF et qu'un modèle d'intervention spécifique au TSAF soit appliqué en cas d'arrestation, comme cela se fait notamment en Alberta. Notez cependant que le TSAF est mentionné dans le *Guide d'interventions policières*.¹Un début.

Votre enfant majeur a lui aussi le droit de ne pas répondre aux questions posées par la police et de téléphoner à un-e avocat-e.

En ce qui concerna la LSJPA, elle prévoit la possibilité que la situation ne soit pas acheminée devant le tribunal, que des mesures extra-judiciaires soient proposées ou la situation, fermée. **Équijustice** a préparé une infographie explicative très intéressante pour en savoir davantage sur la LSJPA : <https://equijustice.ca/data/infographie-lsjpa.pdf>

Si les policiers acheminent le dossier au procureur de la Couronne et qu'en bout de ligne il est décidé que le tout doit être soumis au tribunal, pour adolescent-e-s ou pour adultes, contactez un-e avocat-e pour représenter votre enfant et donnez-lui des informations qui précèdent sur le TSAF.

Sachez aussi que si votre enfant, adolescent ou adulte, est soumis-e à une probation imposée par le tribunal, une **accusation de bris de probation**, qui est un délit, peut être déposée. Pour cette raison il sera important de vous assurer qu'il-elle respecte bien ses rendez-vous, notamment en arrivant à l'heure... ce qui constitue en soi un défi quand on a le TSAF. Il sera donc important que l'agent-e de probation soit informé-e que votre enfant a un trouble neurodéveloppemental. Une façon d'aider votre enfant est qu'il-elle accepte de lui téléphoner quelques heures avant le rendez-vous pour le lui rappeler. De la même façon, informez le-a responsable de l'exécution des travaux communautaires, si on lui en a proposés ou imposés,

¹ Boilard J, *Guide d'interventions policières*, Les éditions S.R., Repentigny, 2019



des défis du TSAF notamment en ce qui concerne sa capacité à se situer dans le temps, ses déficits sur le plan de la communication et son besoin d'être soutenu-e et encadré-e dans l'exécution de ses tâches.



10. Scolarisation

Ce sera une étape qui ne sera probablement pas toujours facile pour votre enfant et vous-même.

Comme le TSAF est peu connu, les parents d'enfants qui ont un TSAF au Québec interagissent avec du personnel scolaire qui ont initialement l'une de ces deux attitudes :

- une ouverture à en savoir davantage et faire équipe avec vous (la majorité)
- la conviction que le TSAF n'existe pas (déni du diagnostic fait par un-e autre professionnel-le) ou que ce n'est pas une condition qui nécessite une attention particulière.



Les clés de la réussite sont :

- Que le **diagnostic soit reconnu**
- Que l'équipe-école puisse bénéficier d'une **formation**
- De pouvoir **faire équipe**
- D'instaurer une **communication régulière réciproquement**
- De **fournir de l'information sur votre enfant et sur le TSAF** (déficits cognitifs, régulation des émotions et de la vigilance, difficultés sensorielles, besoin de supervision et protection, aménagement de la classe, les évaluations réalisées)
- Qu'à titre de parent, votre **expertise soit reconnue et votre point de vue recherché** dans l'élaboration et la révision du **plan d'intervention**, une procédure obligatoire dans tous les cas où un élève est handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
- Que le personnel accepte de faire **des adaptations**
- Que vous vous apportiez **mutuellement soutien et collaboration**, dans l'intérêt de votre enfant.

Tel que mentionné, une **évaluation neuropsychologique** s'avère souvent fort utile pour comprendre comment votre enfant apprend et identifier ses forces et ses défis. Elle le sera encore plus si elle est complétée par un plan d'intervention incluant des stratégies.

Votre enfant aura peut-être besoin de faire sa **scolarisation à un rythme plus lent** à cause de son immaturité et de ses défis cognitifs dont il a été question précédemment. Vous pourrez demander un service supplémentaire en éducation spécialisée scolaire ou en orthopédagogie selon ce que l'évaluation neuropsychologique révèle. On vous proposera peut-être une **classe spéciale** dans laquelle il-elle aura plus de soutien, ou c'est vous qui la demanderez. Il se peut



aussi que le parcours que vous avez imaginé ne soit pas réaliste et qu'en cours de route vous deviez réajuster le tir et viser un objectif qui sera plus susceptible d'être atteint.

Avec un diagnostic, l'école pourra attribuer un **code de difficulté** à la situation de votre enfant qui est en classe régulière, qui lui permettra d'obtenir un financement additionnel. Cependant plusieurs parents constatent que ce dernier n'est pas utilisé pour leur enfant spécifiquement. Comme il n'y a pas de code pour le TSAF, les codes 53 (psychopathologie) ou 99 (déficience atypique) conviennent pour les élèves qui ont un TSAF.

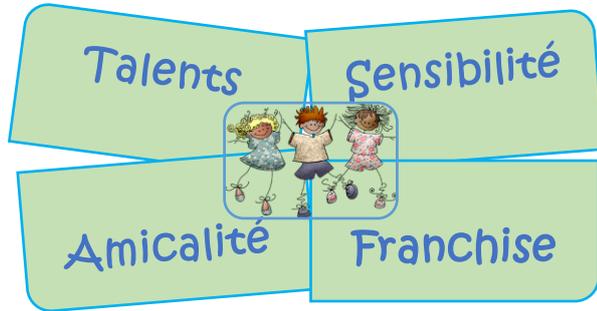
Votre enfant aura besoin **qu'une personne s'ajoute à son cercle de soutien lorsqu'il-elle est à l'école**. Une priorité est de vous entendre avec la direction ou l'équipe-école pour qu'elle soit identifiée rapidement.





11. Les forces sur lesquelles bâtir l'estime de soi

La recherche et les études sur le TSAF se concentrent pour la plupart sur la compréhension de cette condition, les moyens de la prévenir, ses conséquences pour les personnes atteintes et leurs proches, les stratégies d'intervention, la prévalence et les politiques sociales.



103

En 2018 CANFASD a cherché des travaux mettant en lumière les forces des personnes qui ont un TSAF, et a réussi à en trouver quelques-uns, qui démontrent qu'elles :

- Sont souvent **animées par l'espoir et la volonté de changer**, et font preuve de **résilience** lorsqu'elles se retrouvent dans une situation difficile
- Retirent une grande **fierté** quand elles réussissent à terminer des études secondaires; les facteurs qui alimentent leur **persévérance** et leur réussite sont en particulier le soutien des parents et le fait qu'ils prennent leur défense
- Sont capables de reconnaître leurs **forces personnelles** : aimer rendre service, agir avec bienveillance, jouir de talents artistiques et performer dans des activités concrètes, visuelles et physiques.
- Sont capables de **demander de l'aide** lorsqu'elle est accessible
- Retirent des **bénéfices** d'être informées de **leur diagnostic** qui leur permet de mieux se connaître.

Dans les médias et les témoignages des parents, des proches et des intervenant-e-s, les personnes qui ont un TSAF sont décrites comme étant :

- | | |
|--|-----------------------------------|
| ♥ affectueuses | ♥ attirées par la vie de groupe |
| ♥ désireuses d'avoir des adultes dans leur vie et échanger | ♥ centrées dans le présent |
| ♥ habiles pour faire rire | ♥ créatives |
| ♥ amicales et amusantes | ♥ curieuses |
| ♥ attachantes | ♥ désireuses d'apporter leur aide |
| | ♥ déterminées |



- ♥ dotées d'une bonne mémoire visuelle
- ♥ douces avec les petits et les animaux
- ♥ douées pour s'émerveiller
- ♥ énergiques
- ♥ équitables, honnêtes, justes
- ♥ généreuses
- ♥ intéressées par le fonctionnement des choses, dont les outils et par les travaux physiques : jardinage, construction, mécanique
- ♥ ouvertes
- ♥ persistantes
- ♥ perspicaces
- ♥ prévenantes et gentilles
- ♥ résilientes
- ♥ sans rancune
- ♥ spontanées
- ♥ talentueuses en art et en musique
- ♥ travaillantes
- ♥ volontaires
- ♥ volubiles

De bien belles qualités donc chez les personnes qui composent la communauté du TSAF, dans laquelle on retrouve musiciens et musiciennes, designers, chanteurs et chanteuses, danseurs et danseuses, diplômé-e-s universitaires, chercheur-e-s, conférenciers et conférencières, consultant-e-s sur le TSAF, employé-e-s de la construction, assistant-e-s en santé animale, massothérapeutes. On chuchote que la minuscule Édith Gassion, la grande Édith Piaf, en faisait partie.



Bref il y a une vie après le diagnostic; souvent, grâce à lui, et parfois cela mène à *La Vie en Rose*.



12. Informations pratiques

Les programmes pour le bénéfice des personnes handicapées

L'OPHQ a publié un **guide complet de 265 pages** à cet effet, couvrant l'éducation, l'emploi, l'habitation, les loisirs, les aides techniques, les services de garde, le soutien à domicile, le soutien au revenu et le transport.

OPHQ, Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches (2017)

https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Programmes_2017_Web.pdf

Un autre site Internet, *L'accompagnateur*, interactif, vous permet de rechercher parmi toute la gamme des ressources celles qui peuvent convenir à votre situation selon l'âge de l'enfant et la région que vous habitez : <https://laccompagnateur.org>

Ce n'est pas parce que vous avez un diagnostic de TSAF pour votre enfant qu'il sera admissible à tous les programmes, et ce n'est pas parce que vous ne l'avez pas, que votre demande sera refusée. Chaque programme a des critères différents pour accorder l'aide financière; de plus, en général, une révision de la décision est possible si vous n'êtes pas satisfait-e-s.

En plus des programmes détaillés dans le guide de l'OPHQ, le Code civil du Québec et la jurisprudence offrent des moyens pour protéger les personnes vulnérables et assurer leur sécurité financière après votre décès.

D'autres ressources de soutien existent également.

Voici un bref tour d'horizon des principales mesures -pour la plupart expliquées dans le guide de l'OPHQ- qui peuvent être utiles lorsque notre enfant a un TSAF.

Finances : crédits d'impôt, RRQ, REEI, prestations de solidarité sociale

Il existe des **crédits d'impôts** pour enfant mineur-e handicapé-e et également pour les parents qui sont considérés proches-aidants de leur enfant adulte. Au fédéral, une personne qui a à sa charge une personne handicapée ou la personne handicapée elle-même peut obtenir le **Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH)**, et le critère pour y avoir droit



est d'être atteint d'une déficience grave et prolongée. Un questionnaire d'évaluation sur le site du gouvernement canadien, dans la section « Impôts », vous permettra de savoir si la situation de votre enfant rencontre le critère de défici

Si votre enfant est considéré-e handicapé-e au sens du CIPH, ceci permet l'accès à d'autres programmes ou crédits d'impôts, dont le REEI, la **Prestation canadienne pour enfants handicapés** et le **Crédit canadien pour aidants-naturels**.

Le **Régime des rentes du Québec (RRQ)** peut accorder un **Supplément pour enfant handicapé**.

Si devenu-e **majeur-e** votre enfant n'est pas en mesure de travailler en raison de **contraintes sévères à l'emploi** à cause du TSAF, il-elle peut être admissible à des prestations du **programme de solidarité sociale du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (Québec)**. La demande peut être déposée un mois avant la majorité.

Tel que mentionné précédemment si le gouvernement fédéral reconnaît votre enfant comme handicapé-e (ce qui signifie que vous recevez le CIPH), vous pouvez lui ouvrir un **Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI)**. Il peut être plus avantageux d'ouvrir ce régime après 18 ans car avant cet âge, c'est votre revenu familial qui sera considéré aux fins d'établir si votre enfant a droit à des subventions. À 18 ans, il-elle n'est plus un-e enfant à votre charge et seul son revenu sera pris en considération; si ce dernier est très peu élevé ou provient du programme de solidarité sociale, il-elle aura droit au montant maximal des subventions. Sachez que le montant accumulé dans le REEI n'aura aucun impact sur le versement des prestations de solidarité sociale lorsque votre enfant en retirera une partie. Pour renseignements, consultez le site du REEI du gouvernement du Canada ou un-e courtier-ière en valeurs mobilières.

Régimes de protection du mineur et du majeur, et mesure d'assistance au majeur (nouvelle loi - 2022)

Les parents d'un-e enfant mineur-e au Québec sont ses tuteurs légaux. Lorsque l'un des deux décède ou devient inapte à exercer son rôle, c'est l'autre qui prend la relève. Vous pouvez désigner dans votre testament ou un mandat de protection la personne à qui vous voulez confier la tutelle de votre enfant à votre décès ou au moment où vous serez déclaré inapte. Ce sont les volontés du dernier parent à décéder ou à devenir inapte qui vont s'appliquer.

Les parents d'un-e enfant majeur-e n'ont pas le pouvoir de désigner un tuteur ou une tutrice à ce dernier, puisqu'il-elle est présumé-e apte à exercer ses droits. De plus vous n'avez pas besoin d'être tuteur-tutrice pour administrer le chèque de solidarité sociale si votre enfant majeur-e en est incapable.



Cependant pour commencer à mettre en place la protection d'un enfant majeur **vulnérable** avant votre décès ou le début de votre inaptitude, vous pouvez ouvrir un **régime de protection privé** : c'est la seule façon pour les parents d'avoir leur mot à dire et d'exercer une influence sur la nomination des tuteurs-tutrices à venir après leurs décès. Si vous décédez et que votre enfant majeur est incapable de prendre soin de lui ou d'elle, il-elle se retrouvera sans protection juridique. Dans ce cas ce pourrait être le Curateur public qui assure officiellement sa protection, au terme d'une plus ou moins grande période où il y aura un vide, sauf si des personnes se mobilisent et décident de demander l'ouverture d'un régime de protection privé.

En ouvrant un régime de protection privé avant votre décès ou votre incapacité, et en assumant la tutelle, vous serez entouré-e par un conseil de tutelle, constituée de proches que vous aurez contribué à choisir, et qui pourront prendre les mesures sans délai à votre décès ou le début de votre inaptitude pour que soit nommé-e un nouveau tuteur ou une nouvelle tutrice.

Pour faire ouvrir un régime de tutelle privée pour votre enfant, **il vous faudra démontrer qu'il-elle a des inaptitudes à prendre soin de sa personne et /ou de ses biens, telles qu'il-elle a besoin de protection.**

Ce sont les notaires qui sont habilité-e-s à faire ouvrir un régime de protection privé. Au soutien de la demande doivent être réalisées une évaluation médicale et une évaluation psychosociale ; celle-ci peut être faite par un-e professionnel-le en privé ou, si votre enfant est suivi-e dans un CISSS ou un CIUSSS, par une travailleuse sociale de cet établissement ; dans ce cas, vous n'aurez pas à payer cette évaluation.

Il est à noter que 2022 voit la fin des régimes de conseiller au majeur et de curatelle qui existaient depuis des années.

Si votre enfant majeur-e est assez autonome et qu'une mesure de tutelle ne vous apparaît pas nécessaire, en bref il-elle n'a pas d'inaptitude, la nouvelle loi qui apporte les changements aux régimes de protection, soit la *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes*, a prévu que dès novembre 2022 il-elle pourra demander **qu'une ou deux personnes de son choix** puissent devenir ses **assistant-e-s à la prise de décision**. Cela s'inscrit assez bien dans le cercle de soutien dont il a été question précédemment. Cette **mesure d'assistance** n'est pas ordonnée ; les assistant-e-s qui auront obtenu ce statut officiellement par le Curateur public, pourront aider la personne, à sa demande, **à prendre soin d'elle-même, gérer ses biens ou exercer ses droits, ainsi qu'agir intermédiaire auprès de tiers** (entre autres les institutions financières, les organismes de l'État et les ministères). Vous pouvez bien sûr devenir assistant-e de votre enfant, mais c'est à lui ou elle à en faire la demande. La procédure pour réaliser cette démarche sera disponible sur le site du Curateur public.



Les testaments

Si vous décédez sans testament, ce sont les dispositions du Code civil du Québec qui s'appliqueront. Votre enfant pourra donc hériter si vous laissez des biens.

Vous pouvez aussi faire un testament, olographe, ou devant témoins, ou notarié. Si vous lui laissez des biens, il-elle héritera.

Un pensez-y dans ces 3 situations:

- Si au moment de votre décès, son revenu provient de **l'aide sociale**, le montant de l'héritage sera comptabilisé et pourrait lui faire perdre son droit aux prestations.
- Son revenu provient de la **solidarité sociale en raison de contraintes sévères à l'emploi**, et à ce titre il-elle peut posséder un montant maximal de \$245 052 (2022) en avoir et biens et recevoir des prestations de **solidarité sociale**. Tout montant excédant sera comptabilisé et affectera le montant de la prestation de solidarité sociale qu'il-elle peut recevoir. Si le montant légué est supérieur au maximum et/ ou si votre enfant est aussi bénéficiaire d'un REEI, ses prestations seront donc réduites, voire annulées.
- Si **gérer son propre budget** est un exercice **impossible**.

Dans ces cas, il serait préférable de consulter un-e notaire ou un-e fiscaliste afin de discuter d'avenues possibles pour mettre ces sommes à l'abri et maintenir son droit de recevoir des prestations de solidarité sociale. L'une d'elle est la création par un-e notaire d'une fiducie testamentaire Henson.

Le statut d'Indien-ne

Le statut d'Indien est le **statut juridique d'une personne issue des Premières Nations** et qui est inscrite au Registre des Indiens en vertu de l'article 6 de la *Loi sur les Indiens*. Une personne ayant ce statut a accès à des programmes et des services particuliers en éducation, en santé et peut bénéficier d'une exemption fiscale dans certains cas particuliers. Si votre enfant est autochtone, vous pourrez l'inscrire si cela n'a pas été fait à sa naissance; **sachez que l'adoption par un parent non-autochtone ne retire pas à votre enfant son statut d'Indien-ne ou son droit de l'obtenir. Il se peut qu'il-elle ait été inscrit-e, mais que vous deviez renouveler sa carte.** Pour plus d'information, consultez : [Au sujet du statut d'Indien \(sac-isc.gc.ca\)](https://www.sac-isc.gc.ca)

Ceci ne s'applique pas pour les enfants Inuit.



Il ne faut pas confondre le statut d'Indien avec l'appartenance à une communauté (une bande) des Premières-Nations.

Vignette de stationnement

Vous pouvez obtenir une vignette de stationnement pour personne handicapé-e si l'impulsivité de votre enfant est telle qu'il-elle risque de se faire frapper dans les stationnements ou en traversant les rues. C'est l'une des conséquences des déficits des fonctions exécutives chez les personnes qui ont un TSAF : si vous leur demandez ce qu'elles doivent faire avant de traverser une voie de circulation, elles vous diront qu'elles doivent regarder s'il y a des autos en mouvement avant de le faire, mais quand elles sont dans la situation, soit elles regardent et traversent même s'il y a une auto, soit elles traversent sans même vérifier.

L'une des causes de mortalité précoce des personnes, même adultes, ayant un TSAF est justement les accidents de cette nature. Vous devrez en faire la demande auprès de la SAAQ et vous aurez besoin d'une évaluation fournie par votre médecin.

Pour informations : [Obtenir une vignette de stationnement pour personnes handicapées - SAAQ \(gouv.qc.ca\)](#)

Carte accompagnement loisir (CAL)

La carte accompagnement loisir (CAL) est un laissez-passer permettant à la personne qui accompagne une personne handicapée d'entrer gratuitement dans certains endroits partenaires, qui sont touristiques, culturels ou de loisir, et d'utiliser gratuitement les traversiers au Québec (dans la plupart des cas).

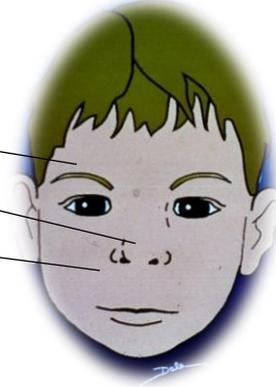
Si votre enfant est considéré-e handicapé-e, vous pouvez faire la demande. Pour plus d'informations : [Quels sont les critères pour obtenir votre CAL? | Carte Accompagnement Loisir \(carteloisir.ca\)](#)



ANNEXE : Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF avec traits faciaux caractéristiques

1) Visage avec les 3 traits caractéristiques

- Petite ouverture des yeux
- Philtrum peu apparent ou absent
- Lèvre supérieure mince



2) Atteintes GRAVES dans au moins 3 de ces 10 domaines du développement neurologique :

110

Domaines	Sous-domaines principaux à évaluer - manifestations
Habilités motrices	Motricité globale, fine, habiletés graphomotrices, habiletés visuomotrices
Neuroanatomie-Neurophysiologie	Périmètre crânien, trouble convulsif, anomalies structurales du cerveau
Cognition	Test de QI – accent sur le raisonnement verbal et le raisonnement non-verbal
Langage	Langage de base, langage expressif, langage réceptif
Rendement scolaire	Rendement en lecture, en mathématiques, expression écrite ou écart entre le QI et le rendement dans ces activités académiques
Mémoire	Mémoire globale, mémoire visuelle, mémoire verbale
Attention	Attention soutenue ou sélective, résistance à la distraction
Fonctionnement exécutif	Contrôle des impulsions, hyperactivité, mémoire de travail, planification, résolution de problèmes, flexibilité cognitive (<i>capacité à faire la transition entre 2 tâches cognitives</i>)
Régulation de l'affect	Présence des troubles suivants tels que définis dans le DSM-5 : trouble dépressif majeur récurrent, trouble dépressif persistant, trouble <u>persistant</u> -et non réactionnel ou situationnel- <u>disruptif</u> avec dysrégulation émotionnelle (<i>irritabilité persistante avec épisodes de comportements incontrôlables</i>), trouble d'anxiété de séparation, mutisme sélectif, trouble d'anxiété sociale, trouble panique, agoraphobie, trouble d'anxiété généralisée.
Comportement adaptatif, aptitudes sociales ou communication sociale	Vie autonome : incapacité à fonctionner dans les aspects importants de la vie autonome - gestion de l'argent, entretien du domicile, emploi, hygiène personnelle, socialisation, adaptation, soins des enfants et des animaux Compétence sociale : victimisation financière, implication involontaire dans des délits par naïveté sociale, inaptitude à participer dans des thérapies de groupe ou à vivre dans des foyers de groupe.



ANNEXE : Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF sans traits faciaux caractéristiques

- 1) Pour les personnes dont le visage comporte au maximum 2 traits faciaux caractéristiques ou aucun trait facial caractéristique
- 2) Présence d'atteintes GRAVES dans au moins 3 de ces 10 domaines du développement neurologique :

Domaines	Sous-domaines principaux à évaluer - manifestations
Habiletés motrices	Motricité globale, fine, habiletés graphomotrices, habiletés visuomotrices
Neuroanatomie-Neurophysiologie	Périmètre crânien, trouble convulsif, anomalies structurales du cerveau
Cognition	Test de QI – accent sur le raisonnement verbal et le raisonnement non-verbal
Langage	Langage de base, langage expressif, langage réceptif
Rendement scolaire	Rendement en lecture, en mathématiques, expression écrite- ou écart entre le QI et le rendement dans ces activités académiques
Mémoire	Mémoire globale, mémoire visuelle, mémoire verbale
Attention	Attention soutenue ou sélective, résistance à la distraction
Fonctionnement exécutif	Contrôle des impulsions, hyperactivité, mémoire de travail, planification, résolution de problèmes, flexibilité cognitive (<i>capacité à faire la transition entre 2 tâches cognitives</i>)
Régulation de l'affect	Présence des troubles suivants tels que définis dans le DSM-5 : trouble dépressif majeur récurrent, trouble dépressif persistant, trouble <u>persistant</u> -et non réactionnel ou situationnel- disruptif avec dysrégulation émotionnelle (<i>irritabilité persistante avec épisodes de comportements incontrôlables</i>), trouble d'anxiété de séparation, mutisme sélectif, trouble d'anxiété sociale, trouble panique, agoraphobie, trouble d'anxiété généralisée.
Comportement adaptatif, aptitudes sociales ou communication sociale	Vie autonome : incapacité à fonctionner dans les aspects importants de la vie autonome - gestion de l'argent, entretien du domicile, emploi, hygiène personnelle, socialisation, adaptation, soins des enfants et des animaux Compétence sociale : victimisation financière, implication involontaire dans des délits par naïveté sociale, inaptitude à participer dans des thérapies de groupe ou à vivre dans des foyers de groupe.

- 3) La confirmation d'exposition prénatale à l'alcool DOIT être confirmée.



ANNEXE : GRILLE pour favoriser le DÉPISTAGE-TSAF (2022)

©Louise Loubier-Morin - Alcoolisationfoetale.com

AVERTISSEMENT : Cette grille est basée sur les caractéristiques du TSAF identifiées dans la littérature scientifique actuelle dont les lignes directrices canadiennes pour le diagnostic du TSAF publiées en 2015 sous le titre : Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale : lignes directrices pour un diagnostic tout au long de la vie.

Elle a été soumise à des parents et des professionnels avant publication mais n'a pas été validée scientifiquement. Il ne s'agit que d'un outil pour favoriser le dépistage du TSAF et décider s'il y a lieu d'orienter la personne vers un médecin spécialiste du TSAF pour fins de diagnostic.

112

Nom de l'enfant/adulte : _____	Âge : _____
Nom de la personne qui a répondu : _____	
Statut par rapport à l'enfant/adulte : _____	
Téléphone : _____	Date : _____

CONSIGNES : Les réponses doivent être données en fonction du développement normal d'un enfant ou d'un adulte du même âge chronologique. De plus si la situation ne s'applique pas en raison de l'âge de l'enfant, cocher NE S'APPLIQUE PAS.

Note : Pour en connaître davantage sur les jalons du développement de l'enfant : voir le tableau synthèse publié par Francine Ferland aux éditions du CHU Ste-Justine, Le développement de l'enfant au quotidien de 0 à 6 ans

https://www.editions-chu-sainte-justine.org/media/livre/document/253_Tableau_synthese_Dev_06ans.pdf

APPRENTISSAGES ET COGNITION	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
Peut généraliser (capacité à appliquer des connaissances ou expériences acquises dans un autre contexte <u>identique</u> : ex : « quand c'est chaud, ça va toujours brûler ma main si je touche »)			
Peut discriminer (capacité à identifier dans une situation qui ressemble pourtant à une autre <u>l'élément différent</u> , ex: « si je touche le poêle ça ne brûlera pas ma main parce que <u>maintenant il n'y a plus de chaleur</u> »)			
Mémoire à court terme et mémoire de travail			
Raconte correctement et logiquement une situation, une histoire ou un événement			
Passe d'une activité à une autre			
Organise, planifie, résout des problèmes selon son niveau de développement			
Lit l'heure et se situe dans le temps			
Présente une attention soutenue-une bonne concentration			
Donne des réponses appropriées			
Apprend en observant			
Comprend le lien de cause-à-effet			



<i>Complète les tâches dans un délai normal</i>			
<i>N'oublie pas ce qui a été appris : rendement constant</i>			
<i>Rendement à la hauteur de l'effort fourni</i>			
<i>Apprend de ses erreurs et des conséquences</i>			
COMPORTEMENT ET ADAPTATION	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Présente une maturité conforme à son âge biologique</i>			
<i>Développe des amitiés avec des personnes de son âge</i>			
<i>Respecte les règles du jeu ou de l'équipe</i>			
<i>Gère son argent</i>			
<i>Se situe bien dans le temps et l'espace</i>			
<i>A un bon jugement social- ne se met pas en danger</i>			
<i>Respecte les « bulles » personnelles</i>			
<i>Respecte la propriété des autres</i>			
<i>Propos convenables selon le contexte</i>			
<i>Décode les émotions faciales chez autrui</i>			
<i>Capable de jouer avec les autres</i>			
<i>Respecte le tour de parole</i>			
<i>Gère ses émotions ou son comportement</i>			
<i>Tolère les changements dans la routine</i>			
<i>Réagit normalement en durée et intensité à une situation de stress</i>			
<i>Démontre un intérêt envers des jeux/activités propres à son âge biologique</i>			
<i>N'a pas des comportements sexuels inappropriés</i>			
<i>Distingue « amis », « connaissances » et « inconnus »</i>			
<i>Ne fait pas preuve d'excès de familiarité</i>			
COMMUNICATION VERBALE ET ÉCRITE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Comprend bien ce qu'on lui dit (dont les consignes verbales)</i>			
<i>Exprime ses besoins et ses idées verbalement</i>			
<i>Parle en respectant les règles de grammaire (masculin/féminin et singulier/pluriel)</i>			
<i>Respecte l'orthographe</i>			
<i>Lit un texte et le comprend</i>			
<i>S'exprime bien par écrit</i>			
MOTRICITÉ GLOBALE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Équilibre</i>			
<i>Coordination</i>			
MOTRICITÉ FINE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Habile en dessin</i>			
<i>Manie bien le crayon</i>			



<i>Découpe</i>			
<i>Écrit lisiblement</i>			
AUTONOMIE PERSONNELLE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>S'habille</i>			
<i>Prend soin de son apparence</i>			
<i>Choisit des vêtements selon la température et l'activité</i>			
<i>Prépare des repas simples</i>			
<i>Mastique et déglutit correctement</i>			
<i>Hygiène (corps et cheveux) incluant l'hygiène menstruelle</i>			
<i>Contrôle sa vessie et ses intestins</i>			
INTÉGRATION SENSORIELLE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Réaction aux odeurs</i>			
<i>Réaction à la lumière</i>			
<i>Réaction aux sons</i>			
<i>Réaction au toucher</i>			
<i>Réaction à la texture ou au goût de certains aliments</i>			
<i>Succion (pour les bébés)</i>			
SANTÉ PHYSIQUE	NORMAL	DIFFICULTÉS PRÉSENTES	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Appétit</i>			
<i>Sommeil</i>			
<i>Système immunitaire efficace-bonne santé</i>			
<i>Structure et fonctionnement des organes (vision, audition, rein, estomac, cœur, système endocrinien)</i>			
<i>Puberté</i>			
<i>Autre :</i>			

FONCTIONS EXÉCUTIVES (<i>ADOLESCENTS de 16 ANS et + et ADULTES</i>)	OUI	NON ou AVEC de L'AIDE
<i>Capable de se loger adéquatement</i>		
<i>Capable de gérer ses finances</i>		
<i>Prend des décisions courantes appropriées face aux problèmes domestiques ou de santé</i>		
<i>Capable de demander des services sociaux</i>		
<i>Capable de demander les services de santé nécessaires</i>		
<i>Capable de gérer ses relations interpersonnelles</i>		
<i>Capable de faire l'épicerie incluant la planification, le choix et l'achat</i>		
<i>Participe à des loisirs organisés</i>		
<i>Respecte les échéances et heures de rendez-vous</i>		
<i>Capable d'éviter les situations problématiques (les « ennuis »)</i>		



<i>Entretient son lieu de vie</i>		
<i>Capable d'utiliser le transport en commun y compris le transport adapté</i>		
<i>Occupe un emploi ou maintient une occupation régulière</i>		
<i>Utilise de façon appropriée et sans excès les médias sociaux et Internet</i>		

EXPOSITION A L'ALCOOL AVANT LA NAISSANCE : Confirmée () Information inconnue ()

DESCRIPTION DES FORCES ET INTÉRÊTS :

ANOMALIES CONGENITALES, PARTICULARITES PHYSIQUES, PROBLEMES DE SANTE NON MENTIONNÉS.

NON () OUI () - Description :

MÉDICAMENTS : AUCUN () NE SAIS PAS () LISTE CI-BAS ()



INTERVENTIONS CHIRURGICALES : AUCUNE () NE SAIS PAS () LISTE CI-BAS ()

(Précisez l'année si possible)

COMMENTAIRES ADDITIONNELS:

ÉVALUATIONS MÉDICALES ET AUTRES, CONSULTÉES

Je connais l'enfant ou l'adulte depuis : _____ (mois) _____ (année)

Je joins une évaluation ou une synthèse d'observations que j'ai réalisée OUI () NON ()

Signature : _____



Bibliographie de ce guide, du site Alcoolisationfoetale.com, et autres sources

Abel, E, *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention*, ed. Ernest L. Abel, CRC Press, 1996, 336 p

ASPQ, TSAF, *trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale. En parler pour mieux agir*, Bulletin TSAF 2020, <https://www.aspq.org/nos-outils/bulletin-tsaf-2020/>

ASPQ, *État de situation de la prévention du TSAF et de la non-consommation d'alcool durant la grossesse, avant l'implantation de la campagne de sensibilisation pendant la grossesse, on boit sans alcool et ses outils*, octobre 2021, https://aspq.org/app/uploads/2021/11/tat-situation-prevention-tsaf_vf_25-11-2021.pdf

Bernier, J, *De faux diagnostics pour obtenir des services*, 21 octobre 2019, TVA Nouvelles, <https://www.tvanouvelles.ca/2019/10/21/de-faux-diagnostics-pour-obtenir-des-services-1>

Bouchard, CH, *Traité de pathologie générale*, tome 1, éd. Masson, Paris, 1895

Brown, J. Mather, M. *Foetal Alcohol Spectrum Disorder: Parenting a child with an invisible disability*, auto-édité, 2014, 152 p

Burke Harris, N, *The Deepest Well: Healing the Long-Term Effects of Childhood Trauma and Adversity*, ed. Houghton Mifflin Harcourt, 2018, 251 p

CanFASD, *Comment parler du TSAF*, <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/MoisDuTSAF-Parler-Du-TSAF.pdf>, tel que vu en avril 2022

CanFASD, *Psychotropic Medication Algorithm for FASD/Prenatal Alcohol Exposure* (Mela et al, 2018, all rights reserved) <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Psychotropic-Medication-Algorithm-for-FASD.pdf>

Carnot, P, Lancereaux, E, Letulle, Wurtz, *Traité de médecine, fascicule IX, Intoxications*, éd. Ballières, Paris, 1907, 350 p

Catterick. M, Curran, L, *Understanding Fetal Alcohol Spectrum Disorder. A guide to FASD for parents, carers and professionals*, ed. JKP, London and Philadelphia, 2014, 150 p



Chasnoff, I.J., *FASD and the Online World*, ed. NTI Upstream, Portland OR, 2019, 60 p

Chasnoff, I.J., *The Mystery of Risk. Drugs, Alcohol, Pregnancy, and the Vulnerable Child*, ed. NTI Upstream, Portland OR, 2010, 279 p

Choate, P, Brady, D, *Stigma as a dominant discourse in fetal alcohol syndrome disorder*, in *Advances in Dual Diagnosis*, vol 12 Issue 1 /2, 2018, pp.36-52, <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/ADD-05-2018-0005/full/html>

Combemale, F, *La descendance des alcooliques*, éd. Delahaye et Lecrosnier, 1888, p 90

Cook, J.L., and al, *Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan*, in *CMAJ*, February 16, 2016, 188(3), <https://www.cmaj.ca/content/cmaj/188/3/191.full.pdf>

Dartiguenave, C, Toutain, S, Maestracci, N, *La tête en désordre : l'exposition prénatale à l'alcool*, éd. HARMATTAN, 2014, 240 p

Dylag KA, and al, *Sleep problems among children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)- an explorative study*. *Ital J Pediatr*. 2021 May 17;47(1):113. [Sleep problems among children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders \(FASD\)- an explorative study - PubMed \(nih.gov\)](#) (sur PubMed), tel que vu le 2 mai 2022

Dehaene, p, Streissguth, A, *Fetal alcohol syndrome in twins of alcoholic mothers: concordance of diagnosis and IQ*, in *Am J Med Genet*. 1993 Nov 1;47(6):857-61.

Doyle L.R, and al, *Relation between adaptive function and IQ among youth with histories of heavy prenatal alcohol exposure*, in *Birth Defects Research*, 2019, vol 111, pp 812-821, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30719847/> tel que vu en février 2022

Edmonton and area Fetal Alcohol Network, *Getting to know FASD from A to Z: language and communication*, (avril 2021), tel que vu le 2 mai 2022 <https://edmontonfetalalcoholnetwork.org/2021/04/12/getting-to-know-fasd-from-a-to-z-language-and-communication/>

Gagné, P, *TSAF et sexualité*, présenté au Symposium TSAF organisé par ABLE 2, 26 janvier 2021, <https://www.youtube.com/watch?v=ItHrUFpZ7Ao>

Haycock P, *Fetal Alcohol Disorders : The Epigenetic Perspective*, in *Biology of reproduction*, 81, 607-617, 2009

Institute of Health Economics, *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Across the Lifespan*, ed .Jonsson E., Dennett L., Littlejohn, G., 2009, 246 p.



Kulp, J, Our FAScinating Journey, 2nd ed. ed. Better Endings, New Beginnings, 2004, Brooklyn Park, MN, 298 p

Lemoine P ; Harousseau H. ; J. P. Borteyru ; Menuet J. C., Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées. A propos de 127 cas in *Ouest-Médical*, 1968, (25), pp 476-482

Loubier-Morin, L. Enfants de l'alcool, éd. SAFERA, Québec, 2004, 302 p

Loubier-Morin, L, Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale - Impact du TSAF sur la personne atteinte, sa famille et autres personnes qui en prennent soin, présenté lors des Journées annuelles de santé publique (JASP), nov 2010 <https://www.inspq.gc.ca/sites/default/files/jasp/archives/2010/LouiseLoubierMorin.pdf>

MacNicholl, T.A., A Study of the effects of alcohol on school children, communication reproduite dans *The Quaterly Journal of Inebriety*, Vol. 17, avril, 1905. No. 2. pp. 113-117

McGovern, P. E., Alcohol: An Astonishing Molecule, in *Scientific American*, 25 mars 2015, <https://www.scientificamerican.com/article/alcohol-an-astonishing-molecule/>

McLachlan, K and al, Dysregulation of the cortisol diurnal rhythm following prenatal alcohol exposure and early life adversity, in *Alcohol*, vol 53, 2016, Pages 9-18, <https://doi.org/10.1016/j.alcohol.2016.03.003>

Neafcy, Stephen J, The Long Way to Simple - 50 years of Living, Loving and Laughing as a Person with FASD, ed. Better Endings, New Beginnings, Brooklyn Park, MN, April 4, 2008, 88 p

O'Connor M.J., and al, Suicide risk in adolescents with fetal alcohol spectrum disorders, in *Birth Defects Research*, 2019, vol111, pp 822-828, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30719847/> tel que vu en février 2022

Pearson, K., Elderton, E., A First Study of the Influence of Parental Alcoholism, London, 1910 <https://ia800204.us.archive.org/6/items/firststudyofinfl00elde/firststudyofinfl00elde.pdf>

Popova, S, and al, Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis, in *The Lancet*, 2016, [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)01345-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)01345-8/fulltext),



Popova, S, Study on the Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)-avril 2018 <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/05/2018-Popova-WHO-FASD-Prevalance-Report.pdf>

Putting it Together: Vernon FASD Conference, Vernon BC, September 6-7, 2018

Red River College, Applied studies in Fetal alcohol syndrome/effects. Strategies for daily living. Winnipeg, June 2003, 165 p.

Rouquette, J, Influence de la toxicomanie alcoolique parentale sur le développement physique et psychologique des jeunes enfants, thèse présentée à la Faculté de Médecine de Paris, 1957

Soe Oba, P, On the Trail of Fetal Alcohol Syndrome, 2005-2007, février 2007, <http://psoba.blogspot.com>

Stockard, C.R., and Papanicolaou, G. A further analysis of the hereditary transmission of degeneracy and deformities by the descendants of alcoholized mammals in *The American Naturalist* 50(590):65-88, 1916

Turpin J., Schmidt G., Fetal Alcohol Syndrome/Effect. Developing a Community Response, Fernwood Publishing, Halifax, 1999, 111 p.

Weinberg J., and al., Prenatal alcohol exposure: fetal programming and later life vulnerability to stress, depression and anxiety disorders, 2009 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19545588/>



