



# Le trouble du spectre de l'alcoolisation foétale (TSAF) un guide pour le personnel des écoles



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

Loubier-Morin Louise, 2022, *Pour favoriser la scolarisation et le développement social de Théo, Stéfanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) pour le personnel des écoles.* Alcoolisationfoetale.com, URL : [www.alcoolisationfoetale.com](http://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.

***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
✓ Introduction : À votre tour ! Un petit test !	9
1. Qu'est-ce que le TSAF ?	10
2. Est-ce que mon élève a un TSAF ?	11
Manifestations ALARMANTES	
Une maturation en dents de sCie : la dysmaturité du TSAF	
Un cumul de diagnostics dys-tingue parfois un TSAF	
L'expérience scolaire vécue et ressentie par l'élève qui a un TSAF, sans connaissance ou reconnaissance de son état et interventions adaptées	
3. TSAF : parlons diagnostic!	17
Le TSAF : 2 sous-diagnostics - une catégorie non-diagnostique	
Le TSAF, un diagnostic médical	
Des diagnostics de TSA pour les élèves qui ont un TSAF	
Le diagnostic de TSAF est complexe	
Les bienfaits du diagnostic pour vous	
... et pour l'élève	
Puis-je aider un.e élève dans la démarche pour obtenir un diagnostic ?	
Comment puis-je aider dans la situation d'un.e élève qui a un TSAF?	
Rappelez-vous que votre élève doit faire sa vie avec un cerveau qui a subi avant sa naissance des blessures permanentes	
L'inclusion d'un.e élève ayant un profil différent	
4. TSAF, santé physique et développement psychomoteur	22
Alimentation	
Marche et motricité fine	
Propreté	
Sommeil	
Système immunitaire	



5. TSAF, les difficultés sensorielles et le stress	26
L'intégration sensorielle	
Manifestations des problèmes sensoriels et profils	
Stratégies pour aider votre élève qui a des hypersensibilités	
Stratégies pour aider votre élève qui a des hyposensibilités	
Le trouble du traitement auditif	
Le stress et Monsieur Cortisol...	
La poche de <i>STRESS</i> du TSAF	
6. Les défis de l'enseignement et TSAF	34
Naitre avec un TSAF, une bataille perdue d'avance ?	
Les difficultés d'apprentissage et le rendement scolaire	
Langage et communication	
La mémoire et le traitement de l'information	
La régulation de l'état de vigilance et des émotions (affect)	
Le programme Alert : pour favoriser l'apprentissage de l'autorégulation	
Le comportement	
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	
7. L'organisation des activités pédagogiques	60
Aménager la salle de classe en considérant les troubles d'intégration sensorielle et le programme Alert	
Divisez la classe en zones d'activités	
Repères visuels	
Les transitions	
Le partenariat famille-école et le PI	
SCORES	
8. Socialisation, Internet et les réseaux sociaux	65
La socialisation	
Internet et les réseaux sociaux	
9. Les forces sur lesquelles bâtir l'estime de soi	71
Annexes	73
Réponses au test	



---

Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF <i>avec</i> traits faciaux caractéristiques	
Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF <i>sans</i> traits faciaux caractéristiques	
Grille pour favoriser le dépistage	
<hr/>	
Bibliographie du guide et du site Alcoolisationfoetale.com et autres sources	84
<hr/>	
Notes	88
<hr/>	



## Préface

*Pour Théo, Stéphanie, Alice et Félix : la trousse à outils du TSAF* est un projet 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 deuxième guide d'une série de six, *Pour favoriser la scolarisation et le développement social de Théo, Stéphanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) pour le personnel scolaire*, conçu **pour sensibiliser et informer le personnel enseignant et de soutien scolaire à la réalité et aux besoins des élèves** 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](http://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, et 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 alcool-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 le 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.





## À votre tour : Un petit test sur le TSAF !!!



VRAI ou FAUX ?	V	F
✚ J'enseigne la 2ème année et mes classes comptent en moyenne 25 élèves. En 4 ans, je n'ai jamais enseigné à un.e élève qui avait un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)		
✚ Le TSAF affecte seulement les enfants de mères qui ont consommé à tous les jours pendant la grossesse		
✚ Le QI des élèves qui ont un TSAF se situe la plupart du temps au niveau de la déficience intellectuelle		
✚ Le TSAF est plus fréquent que le trouble du spectre de l'autisme (TSA)		
✚ Il est facile de dépister les enfants qui ont un TSAF parce que leur visage présente toujours des traits particuliers		
✚ Parmi les élèves qui ont un diagnostic de TSA (trouble du spectre de l'autisme), certains ont en réalité un TSAF et non un TSA		
✚ Tout comme pour le TSA, une proportion d'élèves qui ont un TSAF ne parlent pas		
✚ Le Canada est l'un des pays où il se fait le plus de recherches sur le TSAF		
✚ Il n'existe pas encore au Canada de classes adaptées pour les élèves qui ont un TSAF		

9

- ✚ Le TSAF est une condition neurologique découverte entre :
  - a) 1995-2005 ( ) b) 1985-1994 ( ) c) 1975-1984 ( ) d) 1965-1974 ( )
- ✚ Au Canada, les critères diagnostiques du TSAF ont été adoptés pour la 1<sup>ère</sup> fois en :
  - a) 2020 ( ) b) 2015 ( ) c) 2010 ( ) d) 2005 ( ) e) 2000 ( )
- ✚ Parmi les manifestations suivantes, lesquelles se retrouvent à la fois chez les élèves qui ont un TSA et les élèves qui ont un TSAF ?
  - a) Difficultés d'attention ( )
  - b) Manque d'intérêt envers les autres ( )
  - c) Hypersensibilités sensorielles ( )
  - d) Mouvements stéréotypés et répétitifs ( )
  - e) Incapable de faire rire, pas de sens de l'humour ( )
  - f) Peu d'expression émotionnelle ( )



RÉPONSES : à la fin du document, en ANNEXE !

Psittt ! Comment avez-vous aimé ce test ?



# 1. Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'alcoolisation foétale (TSAF) ?

## Une condition permanente causée par l'exposition à l'alcool avant sa naissance



Le TSAF est à la fois un trouble :

**Neurodéveloppemental** : comme le placenta est très perméable et laisse passer les fines molécules d'alcool, les impacts de l'exposition prénatale à l'alcool sur le cerveau se surviennent au contact avec les cellules en formation avant la naissance, et après celle-ci, se manifestent également tôt, bien souvent bien avant l'entrée à l'école.

**Neurocomportemental** : les atteintes du système nerveux central causées par l'alcool auront des répercussions sur le comportement de la personne.

**Neurocognitif** : différentes structures et fonctions cognitives peuvent être affectées par l'effet de l'alcool sur le développement du système nerveux central. Parmi celles-ci, citons des atteintes du cervelet (*coordination motrice et équilibre, comportements, mémoire*), des ganglions de la base (*mémoire spatiale et comportements*), du corps calleux (*transfert de l'information entre les 2 hémisphères du cerveau*) et de 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 foétale 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...avec respect*

*Tristement, 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.*

*Stéphanie est davantage que « TSAF », son père Robert est davantage que « diabète ». Stéphanie est aussi musicienne, comme Robert est aussi bénévole auprès de personnes en perte d'autonomie.*

*Alors Théo, Stéphanie, Alice et Félix sont des élèves **qui ont** un TSAF. Théo, Stéphanie, Alice et Félix ne sont pas « TSAF ».*



## 2. Est-ce que mon élève a un TSAF ?

### **École et TSAF : des statistiques.**

80% des élèves qui ont un TSAF ne vivent pas avec leurs familles biologiques et ont été placé-e-s ou adopté-e-s avant l'âge de 3 ans.

Au primaire, la prévalence du TSAF varie est de 2 à 3%.

8% des élèves qui fréquentent une classe spéciale ou ont un soutien en éducation spécialisée ont un TSAF.

La prévalence chez les élèves qui ont un TSAF par rapport à la population en général pour :

- 22 fois plus élevée que celle des handicaps intellectuels
- 2 fois plus élevée que celle des troubles d'apprentissage
- 11 fois plus élevée que celles des troubles anxieux :

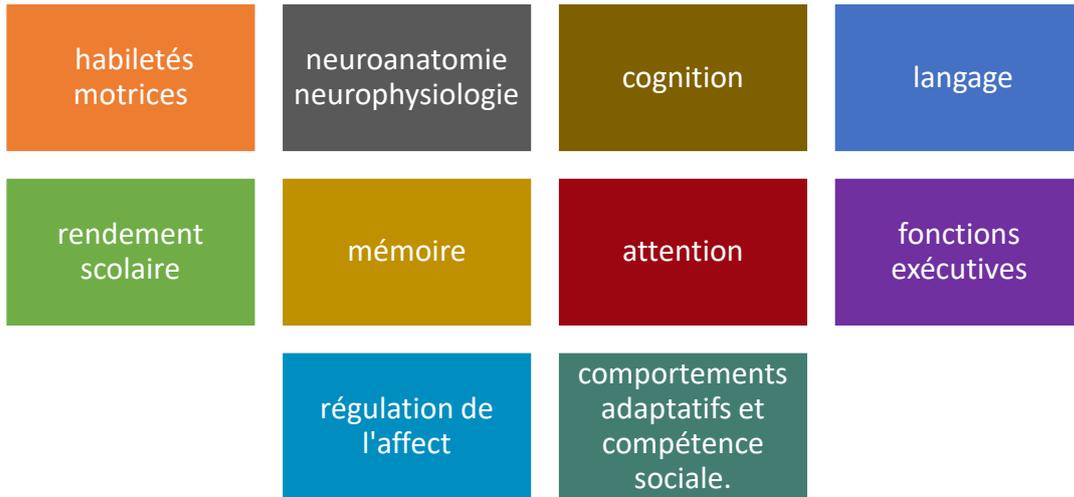
**La majorité des élèves qui ont un TSAF ont un score élevé à très élevé d'expériences négatives vécues après leur naissance, ce qui ajoute un poids considérable aux difficultés liées au TSAF. Parmi celles-ci : négligence (87%) et abus physique (50%).**

*Le TSAF est un **trouble dont l'intensité est variable, allant de légère à sévère.***

Chaque élève est donc différent.e parce que le TSAF s'exprime de plusieurs façons, et en intensité variable. Toutefois en raison de caractéristiques communes, un profil des atteintes neurologiques a été circonscrit dès 2005 au Canada.

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.





**Comment cela se manifeste-t-il?**  
*Les professeurs de Théo, Stéphanie, Alice et Félix vous en parlent.*

**Parmi les 10 domaines ci-haut mentionnés, il est possible d’identifier des manifestations facilement observables, typiques du TSAF.**

*Par ailleurs, plus le dépistage et le diagnostic sont réalisés tôt, plus les interventions adaptées pourront être précoces, et plus grandes seront les opportunités pour favoriser le développement de l’enfant.*

*Vous pouvez contribuer au dépistage des difficultés chez les élèves qui peuvent avoir un TSAF et adapter votre enseignement et votre soutien en conséquence.*

Il se peut que mon élève ait un TSAF si je constate ces manifestations « ALARMANTES »:

<b>A</b>	<b>Adaptation-socialisation</b>  <i>(comportements adaptatifs et compétence sociale)</i>	Réagit aux changements de routine. Ne s’occupe pas seul.e, semble ne pas savoir que faire ou se livre à des jeux peu organisés. Ne décote pas les expressions faciales et ne respecte pas la « bulle » des autres. Envahit, babille constamment. Manifeste beaucoup d’impulsivité : « sa main va plus vite que sa tête! » Est souvent intimidé.e par les autres élèves Ne se fait pas d’ami.e.s ou ne réussit pas à les garder Dysmaturité
----------	--	--



		<p>Blagues et remarques inappropriées</p> <p>Fait le clown</p> <p>S'oriente mal dans l'espace et le temps</p>
<b>L</b>	<p><b>Langage et communication</b></p> <p><i>(langage)</i></p>	<p>A des difficultés à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• s'exprimer- que dire et trouver les mots pour le dire</li> <li>• comprendre ce qu'on lui dit</li> <li>• prononcer les sons</li> <li>• appliquer les règles grammaticales, comme utiliser correctement le masculin et le féminin.</li> <li>• saisir les sous-entendus, comprendre les expressions imagées.</li> </ul> <p>Et sa compréhension est littérale.</p>
<b>A</b>	<p><b>Attention-concentration</b></p> <p><i>(attention)</i></p>	<p>A des problèmes d'attention et de concentration, mais en même temps de la difficulté à changer d'occupation.</p> <p>« Quand c'est le temps d'arrêter le français pour faire des mathématiques, elle persévère, il faut parfois l'aider à passer à autre chose ».</p>
<b>R</b>	<p><b>Raisonnement concepts abstraits</b></p> <p><i>(cognition)</i></p>	<p>À partir du moment où les notions sont de plus en plus abstraites et le travail plus complexe, les problèmes en lecture et mathématiques deviennent de plus en plus évidents.</p> <p>Les notions de temps et d'argent sont incomprises.</p>
	<p><b>Rendement scolaire</b></p>	<p>Son rendement inégal et les succès sont rares</p> <p>Baisse de la motivation-absentéisme</p> <p>Décrochage ou comportements menant à l'expulsion</p>
<b>M</b>	<p><b>Motricité</b></p> <p><i>(habiletés motrices)</i></p>	<p>A souvent beaucoup de mal à écrire et ses dessins sont pauvres et inadéquats pour son âge.</p> <p>Difficulté à mettre et enlever ses chaussures et ses vêtements.</p> <p>Peut avoir des « accidents » et mouiller ses pantalons.</p> <p>Ne manipule pas les ciseaux correctement, tient mal son crayon, pèse trop et casse la mine ou pas assez et le tout est illisible.</p> <p>A des difficultés à coordonner ses mouvements comme lancer et attraper un ballon.</p> <p>Des problèmes moteurs sont remarqués lors des cours d'éducation physique.</p>



	<b>Mémoire</b> <i>(mémoire)</i>	Ne semble pas comprendre les consignes, est parfois incapable d'en retenir plus d'une à la fois, les oublie en chemin.
<b>A</b>	<b>Affect-vigilance-comportement</b> <i>(régulation de l'affect)</i>	Réagit fortement et longuement à un stress, à des stimulus. Variation de son état de vigilance. Apparaît anxieux.se, craintif.ve et parfois découragé.e, ou a des comportements difficiles.
<b>N</b>	<b>Naïveté</b> <i>(compétence sociale)</i>	Hypersociabilité. Manque de jugement social. Formule des buts ou des projets irréalistes.
<b>T</b>	<b>Trouble d'intégration sensorielle</b> <i>(neurophysiologie)</i>	Hypersensibilités : réactions intenses aux stimulus sensoriels. Hyposensibilités : peu de réactions aux stimulus sensoriels et recherche de stimulation.
<b>E</b>	<b>Exécution-Planification</b> <i>(fonctions exécutives)</i>	<i>(Au secondaire)</i> Arrive en retard au local de classe. N'a pas le bon matériel scolaire. Ne sait pas ce qu'il.elle a comme cours dans la journée. Les travaux scolaires ne sont pas faits ou ont été égarés.
<b>S</b>	<b>Stress</b> <i>(neurophysiologie)</i>	Réactions intenses et persistantes aux stressseurs même légers.  Porte une « poche de stress ».

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



Lorsque l'enfant exposé.e à l'alcool avant sa naissance voit plusieurs professionnels qui ne connaissent pas le TSAF, 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**.

*En résumé, si vous constatez qu'avec les années votre élève a reçu plusieurs diagnostics non concordants ou différents, cela devrait vous porter à vous demander si cela ne cache pas en fait un TSAF.*

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

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



## L'expérience scolaire vécue et ressentie par l'élève qui a un TSAF, sans connaissance ou reconnaissance de son état et sans interventions adaptées

L'élève qui a un TSAF :

- ✓ *est souvent intimidé.e par les autres élèves ou l'objet de plaisanteries blessantes.*
- ✓ *se sent seul.e en raison de sa faible habilité à se faire des ami.e.s et les garder.*
- ✓ *son rendement scolaire n'est pas à la hauteur des efforts mis; il.elle vit peu de succès, ce qui le.la déçoit grandement et affecte de plus en plus son estime de soi.*
- ✓ *au secondaire, sauf en cas d'intégration en classe spéciale, l'absence de structure et la perte de ses repères contribuent à créer un sentiment de désorientation. En fait, il.elle est désorienté.e.*

### Voici son histoire...

Plus les années passent, malgré son enthousiasme initial et ses efforts, moins l'élève se sent à l'aise et heureux.se à l'école. Les échecs s'accumulent. Son travail n'est jamais satisfaisant. Les autres ont de meilleures notes. D'ailleurs, personne ne l'invite à jouer. Les cours sont de plus en plus complexes.

Des comportements difficiles apparaissent, parfois dangereux et les mesures d'encadrement « normales » ne donnent aucun résultat. Les parents sont de plus en plus interpellés et finalement des suspensions commencent à être imposées.

Les autres élèves, qui commencent de plus en plus à remarquer sa différence et son immaturité, cessent de tenter de l'intégrer dans leur groupe. Pour avoir des ami.e.s, il.elle se met à se tenir avec les autres élèves ayant des difficultés d'intégration, et en classe tente de se faire accepter en faisant des pitreries pour intéresser les autres.

La motivation scolaire est en chute libre. Le décrochage ou une expulsion scolaire mettent souvent un terme à la scolarisation. Vulnérable, esseulé.e, il.elle est à risque d'être recruté.e par des jeunes ayant des activités illégales et commettre de petits vols à leur demande ; il peut y avoir consommation d'alcool ou de drogue et des activités sexuelles précoces.



### 3. TSAF: le 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.

*On ne dit plus au Canada depuis AU MOINS la révision de 2015:*

*Syndrome alcoolo-fœtal, ou syndrome d'alcoolisme fœtal ou syndrome d'alcoolisation fœtale, ou SAF et SAF partiel*

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

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

#### Le TSAF : 2 sous-diagnostic

##### 1) 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***

##### 2) TSAF sans traits faciaux caractéristiques ou sans TFC.

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

---

#### Le « risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF associé à l'exposition prénatale à l'alcool ».

Ce n'est pas un diagnostic mais une mention dans les conclusions de l'évaluation quand :

- il y a une **confirmation d'exposition à l'alcool durant la période prénatale**
- mais **pas encore d'indices apparents de difficultés dans le domaine neurologique.**

Ce signal d'alarme doit nous inciter à :

- **surveiller leur développement**, notamment pendant le **parcours scolaire.**
- procéder à des **évaluations psychologiques ou neuropsychologiques si des difficultés apparaissent.**



---

## POUR EN SAVOIR PLUS :

---

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 et grille favorisant le dépistage**

## Le TSAF, un diagnostic médical

18

Pour les enfants, il faut l'obtenir des pédiatres, des généticiens.nes et des neurologues pédiatriques.

**Les obstacles au diagnostic :** méconnaissance du TSAF et exigence de confirmation d'exposition prénatale à l'alcool.

- ✓ **Le TSAF est peu connu** et peu de médecins ont pour l'instant les connaissances requises pour faire ce diagnostic : l'hypothèse de TSAF est souvent ignorée même **si les indices physiques sont évidents**.
- ✓ Parmi les rares spécialistes qui font des diagnostics de TSAF, **certains exigent au préalable une preuve de consommation d'alcool** pour accepter de recevoir l'enfant pour évaluation **même en présence des 3 traits du visage caractéristiques du TSAF**. Ceci en dépit du fait que les lignes directrices de 2015 soient claires : dans ces cas, la confirmation que la mère biologique a bu de l'alcool durant la grossesse n'est pas requise
- ✓ Pour **les enfants dont le visage est normal**, une confirmation que la mère biologique a consommé de l'alcool pendant la grossesse **est obligatoire** pour poser ce diagnostic.

Or, cette preuve confirmant une exposition prénatale à l'alcool (EPA) est fréquemment impossible à apporter parce que l'enfant a été adopté.e, que la mère est décédée ou introuvable.



### **Des diagnostics de TSA pour les élèves qui ont un TSAF**

Selon les parents et même certains pédiatres qui le reconnaissent, *les enfants dans cette situation obtiennent parfois un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA), même si leur profil ne correspond pas à cette condition. Or le TSAF et le TSA sont deux troubles neurodéveloppementaux différents.*

Si certaines stratégies d'intervention pour les personnes ayant un TSA peuvent aider celles qui ont un TSAF, les enfants qui ont été exposés à l'alcool pendant la grossesse **ont aussi besoin d'interventions adaptées et spécifiques pour un TSAF.**



## Le diagnostic de TSAF est complexe

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, dont les intervenants scolaires, est très utile, même nécessaire parfois, pour soutenir le.a spécialiste qui évaluera l'enfant pour fins de diagnostic.

Occasionnellement, lorsqu'il y a des doutes sur l'origine des caractéristiques physiques observables, il faut procéder à un diagnostic différentiel pour s'assurer que l'enfant n'a pas plutôt un syndrome génétique

### Les bienfaits du diagnostic pour vous

Un élève qui a un TSAF ne réagit pas comme les élèves « normaux ». Si sa condition ne vous est pas connue, vous pouvez croire que vous « n'avez pas le tour ». Ce diagnostic est le bienvenu dans le sens où il renforce **votre sentiment de compétence**, vous permet de vous mettre « en mode solutions » pour l'aider. De plus 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.**

### ... et pour l'élève

Il permet de :

- ✓ comprendre la cause des retards et des défis.
- ✓ voir votre élève sous un autre angle. Souvent les conduites d'un.e élève qui a un TSAF, surtout en l'absence de traits faciaux caractéristiques, sont interprétées comme un *moyen d'attirer l'attention*, de l'*entêtement*, de la *provocation*, un *désintérêt* envers ce que vous faites pour lui enseigner. Alors qu'en fait il s'agit de manifestations de sa « blessure au cerveau ». Votre élève n'agit pas délibérément : il-elle a des déficits neurologiques ; ce n'est pas de la mauvaise volonté, **c'est une incapacité**.
- ✓ D'éviter que votre élève vive des situations d'intimidation ou de rejet dans l'école, parce que vous aurez identifié qu'il-elle a besoin de supervision, protection et empathie.

*L'absence de diagnostic de TSAF ne signifie pas absence de TSAF*

*Il se peut que vous travailliez à votre insu avec des élèves qui ont été exposé.e.s à l'alcool pendant la grossesse et ont véritablement un TSAF*

*- MAIS sans diagnostic de TSAF et sans possibilité d'en obtenir parce que la preuve de consommation maternelle d'alcool ne peut être apportée*

*- OU vous les croyez atteints d'un TSA puisqu'un.e professionnel.le a officiellement posé ce diagnostic, soit par méconnaissance du TSAF, soit pour leur favoriser l'accès à des services.*



## Puis-je aider un.e élève dans la démarche pour obtenir un diagnostic ?

Le dossier scolaire attestant du rendement et vos observations sont des informations très importantes pour le diagnostic. Vous pouvez aussi offrir aux parents de remplir la **Grille favorisant le dépistage du TSAF** qui se trouve en annexe et leur remettre.

## Comment puis-je aider dans la situation d'un.e élève qui a un TSAF?

- ✓ Considérez les parents comme les experts de cet.te élève : recherchez et tenez compte de leurs avis et suggestions
- ✓ Créez un canal d'information efficace entre vous et eux, idéalement par le biais d'un cahier quotidien de communication
- ✓ Contribuez à l'élaboration d'un plan d'action réaliste en fonction de ses forces et ses défis.

20

## Rappelez-vous que votre élève doit faire sa vie avec un cerveau qui a subi des blessures permanentes

Comme vous, votre élève fait probablement son possible à chaque jour. Cependant, contrairement au vôtre, son cerveau ne peut pas toujours traiter adéquatement tout ce qui se passe en lui ou elle 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 une certaine exaspération, tout cela est le résultat de l'alcoolisation foetale.

Dans ces moments, il est bon de vous rappeler **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 »**.



## L'inclusion d'un.e élève ayant un profil différent

Intégrer dans sa classe un.e élève qui a un diagnostic de TSAF- alors que nous *croyons* en plus ne jamais avoir travaillé avec des élèves ayant cette condition- peut ne pas soulever notre enthousiasme. Comme le souligne Carol S. Dweck, professeure de psychologie sociale et auteure de *Changer d'état d'esprit: Une nouvelle psychologie de la réussite* (2010), nos peurs peuvent nous amener à adopter ce qu'elle qualifie de « mentalité fixe ». Pourtant, la résilience et, souvent, la réussite qui en découle proviennent de l'ouverture à considérer la situation sous un autre angle, une caractéristique d'une mentalité qu'elle appelle « de croissance ».



**Avec un état d'esprit de croissance, la situation pourrait être vue ainsi :**

- Ce guide me procure déjà de l'information détaillée sur le TSAF.
- Les parents connaissent leur enfant.
- Si elles existent, je peux demander d'avoir accès aux évaluations réalisées par des intervenant.e.s et professionnel.le.s

**Et les questions à explorer, celles-ci :**

- Comment l'équipe-école peut se préparer à l'accueillir ?
- Quelles ressources et quel soutien puis-je obtenir ?
- Comment l'amener à se sentir bien dans l'école ?
- Quelles sont les actions ou activités dans lesquelles cet.te élève démontre de l'autonomie ?
- Qu'est-ce qui fonctionne bien avec lui.elle ?
- Quelles sont ses forces ?

Adopt4Life, un organisme ontarien, s'est inspiré des expériences de Hope, qui a un TSAF, et de sa mère Miranda, pour publier *Le TSAF et moi*. C'est un cahier de travail très intéressant, dont une partie est à compléter par l'élève avec l'aide des personnes qui le.a connaissent. Vous pouvez en parler aux parents, l'acheter ou télécharger gratuitement les fiches : [Le TSAF et moi — Adopt4Life FR](#)



## 4. TSAF, santé physique et développement psychomoteur

Le développement d'un.e enfant qui a 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.

22

### 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**



Par conséquent, l'élève qui a un TSAF, et particulièrement celle ou celui qui présente aussi des traits faciaux caractéristiques, sera souvent de petite taille et de petit poids. Cela ne signifie pas que ses parents le privent de nourriture. Il.elle pourrait avoir besoin de plus de temps, et aussi d'encouragement, pour manger sa collation et son repas du midi.

### 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



Si l'enfant a de la chance, une thérapie intensive en **motricité globale** (physiothérapie, ergothérapie, kinésithérapie) aura peut-être été dispensée 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 aura peut-être été réalisée pour vérifier l'existence de problèmes physiques comme une dysplasie des hanches ou une paralysie cérébrale légère.

Est également fréquemment 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 a des répercussions sur l'acquisition de ces habiletés. Votre élève aura en conséquence des difficultés à se vêtir rapidement et attacher ses souliers, si des adaptations ne sont pas faites.

Et bien entendu, le niveau de développement de la motricité globale et fine aura un impact parfois considérable à l'école, notamment sur l'acquisition de l'écriture et les compétences en éducation physique.

### *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 lançait 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. 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!*

### **Comment évaluer ces élèves ?**

Ceci soulève la question suivante : doit-on viser les mêmes standards que ceux établis pour les autres élèves et utiliser les mêmes critères lors de l'évaluation des performances d'un.e élève qui a des handicaps ou des retards moteurs ? Stéphanie, comme Alex, s'applique à bien former ses lettres ; cependant même si elle est motivée à plaire au professeur et fournit le même effort, son écriture est nettement moins lisible que celle d'Alex : mérite-t-elle un C (évaluation objective) ou un A (évaluation subjective qui tient compte de son handicap de motricité fine et des efforts qu'elle consacre) ?

Quelles sont pour Stéphanie les conséquences répétitives des C et D et des commentaires « illisible ! », « pourrait faire mieux », à qui on demande finalement l'impossible ?

Elle commence à ne plus aimer ces enseignant.e.s, à vivre du découragement, avoir le sentiment que quoi qu'elle fasse, elle ne réussira pas, donc... cesse de s'appliquer. Les parents, impuissants devant cette « mentalité fixe », ne peuvent pas lui donner tort.





### Stratégies pour développer la motricité fine :

Faire des **casse-têtes**

Empiler des blocs **Lego**

**Dessiner et former ses lettres** avec un **crayon vibrant**

**Découper**

**Saisir** de petits bâtonnets



En plus des sites spécialisés sur Internet qui proposent des objets sensorimoteurs attrayants et des suggestions d'activités de stimulation, **les ergothérapeutes** peuvent créer un **programme** de stimulation **adapté** à ses besoins : vous pourrez en discuter avec les parents. D'ici à ce que sa motricité fine s'améliore, vous pouvez lui simplifier la vie à l'école en tolérant les espadrilles à velcro et en lui donnant quelques minutes de plus pour s'habiller et se déshabiller.

24

## 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 aura besoin de plus de temps ; certains n'y arriveront jamais.

Les **obstacles** sont nombreux :

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



Les signaux envoyés par 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 des « accidents » à la maternelle et au primaire.

Et plusieurs parents vous le diront : la plupart du temps lorsque votre élève demandera d'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. Prenez ce conseil au sérieux. Lors des sorties scolaires, faites-



lui faire un tour à la toilette à chaque fois que l'occasion se présentera, et ce, en dépit du fait qu'il.elle vous assurera : « je n'ai pas envie ».

## Sommeil

Les effets de l'alcoolisation foétale sur le sommeil se manifestent de diverses façons :

- une alternance de périodes de sommeil et d'éveil sans régularité (**cycle irrégulier**)
- des **difficultés pour s'endormir et demeurer endormi.e**
- **de l'insomnie** parfois chronique
- du **vagabondage nocturne**
- **des peurs nocturnes et cauchemars**

Par conséquent votre élève peut arriver fatigué.e le matin et même somnoler un peu durant le jour. Ce n'est pas parce que ses parents ne s'en occupent pas, c'est une conséquence de l'alcoolisation foétale.

## Systeme immunitaire

Le système immunitaire peut ne pas être très performant. **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 sévère que la normale. Et elle a même eu des infections dont je n'avais jamais entendu parler. Après avoir été mordue par une tique, elle a été malade pendant 6 ans. ».*

Il est donc possible que votre élève soit souvent malade, et doive s'absenter.



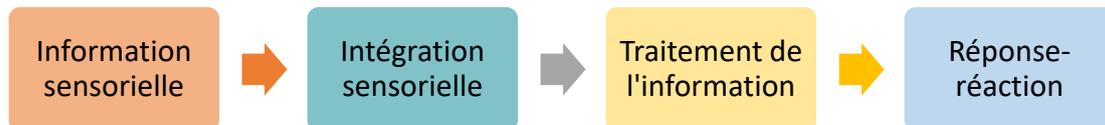
## 5. TSAF, les difficultés sensorielles et le *stress*



### L'intégration sensorielle

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

#### Le processus.



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 que nous amener à y réagir de manière appropriée** : retirer notre main de l'eau chaude, écouter ce que dit le professeur, aller dans la chambre du bébé qui pleure.

### *Intégration sensorielle*

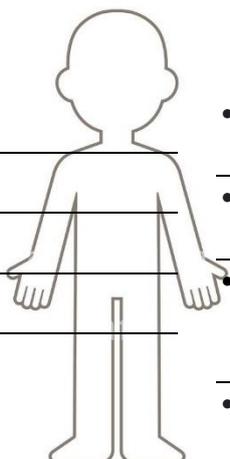
*Le monde est un univers qui assaille constamment nos sens. Sans le travail de modulation du cerveau, nous nous sentirions presque continuellement agressés. Dans son développement, l'enfant doit bâtir sa capacité à capter l'information qui lui est livrée par ses différents sens, à l'organiser dans son cerveau et à l'utiliser efficacement dans la vie quotidienne. C'est le système nerveux central qui est en grande partie responsable.*



## 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

Comme la **proprioception** et l'**équilibriception** sont intimement liés 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 également **chez des personnes dites « normales »**, c'est-à-dire sans trouble neurodéveloppemental.

Le **TIS est décrit, et dessiné**, par madame Dorothy Schawb, une ergothérapeute canadienne spécialiste du TSAF, comme un « **embouteillage du cerveau** ». Afin de permettre la circulation fluide de l'information, il est nécessaire d'identifier la source des difficultés pour ensuite faire les interventions appropriées.



## 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).



*Les comportements « difficiles » sont généralement la réponse de l'élève qui a un TSAF à ses problèmes*

**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.



28

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

### 3 profils :

- hypersensibles ou hyperactifs
- hyposensibles ou hyporéactifs
  - 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** (*équilibriception*)
- ✓ **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** (*équilibriception*)

29

✓ *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 élève pour avoir une idée de son profil sensoriel !

### Stratégies pour aider un élève qui a des hypersensibilités



Il serait insensé d'exiger que votre élève, aux prises avec des problèmes sensoriels qui le handicapent, doive en plus s'adapter à la situation.



**Pour diminuer les défenses sensorielles**, il faut 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** », qu'il faut éviter de nommer « coin de punition », est la solution : un espace-cocon dans lequel votre élève pourra se réfugier, loin des stimulations, et retrouver son calme.

### 2. L'épuration sensorielle :

Aménagez l'environnement pour en faire un lieu moins agressant.



## Stratégies pour aider votre élève qui a des hyposensibilités

### Les vestes et étoles lestées-habillement

Permettre aux élèves qui présentent une hyposensibilité liée à la proprioception de porter une étole ou une veste lestée procure du réconfort et apaise l'anxiété.

### Exercez une surveillance accrue

Lors des sorties pour les récréations, vérifiez que votre élève porte tous ses vêtements lorsqu'il fait froid. Pour l'élève peu sensible à la douleur, en cas de chutes, vérifiez s'il ou si elle s'est blessé-e

### La recherche de stimulation



À l'opposé des manifestations d'hypersensibilités, l'hyposensibilité conduit les personnes à rechercher des stimulations pour combler leur manque, et éviter de devenir amorphes. Votre élève hyposensible aura le goût d'expérimenter des sensations de façon plus intense que la moyenne, ou aura tout simplement envie de stimulation pendant la période de classe. Il faut donc lui permettre de satisfaire cet « appétit sensoriel » pour éviter les comportements dérangeants ou l'inertie. Il existe des coussins sensoriels pour les élèves qui ont besoin de bouger tout en apprenant ; vous pouvez autoriser l'écoute d'une musique rythmée avec des écouteurs pendant la période de travail individuel, permettre la manipulation de balle de stress quand vous donnez des explications et lui demander de vous rendre service en allant porter un « message » au secrétariat : une petite marche agrémentée d'escaliers lui fera un grand bien, et vous rendre ce service, assurément, un grand plaisir.



## Les activités scolaires et de groupe



Lorsque vous sortez avec vos élèves qui ont un TSAF, préférez les endroits calmes, comme en nature, plutôt que les lieux très stimulants, ou fréquentez les lieux publics- restaurants, centres commerciaux, musées, expositions- quand l'affluence est la moins grande. Si c'est impossible, prévoyez des haltes dans des endroits calmes, pour leur permettre de s'y réfugier et faire une pause sensorielle.

Évitez les endroits dotés d'éclairage fluorescent : les personnes hypersensibles peuvent percevoir le scintillement et être incommodées.

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

## 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.**

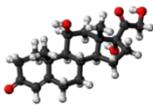


**Stratégies :**



- Demandez aux parents si un **audiologiste** a été consulté pour vérifier si leur enfant peut avoir ce problème : si c'est le cas, demandez-leur quelles **solutions ont été retenues**.
- **Modifiez l'environnement** pour créer des zones calmes : l'élève qui a un TTA peut rapidement se sentir submergé par les sons et les bruits, se retrouver en surcharge auditive. Il-elle va sembler perdu-e, frustré-e ou agressé-e.
- Appliquez les **stratégies efficaces pour les hypersensibilités auditives**.

## Le stress et Monsieur Cortisol...



L'alcoolisation fœtale 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 fœtale 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 :

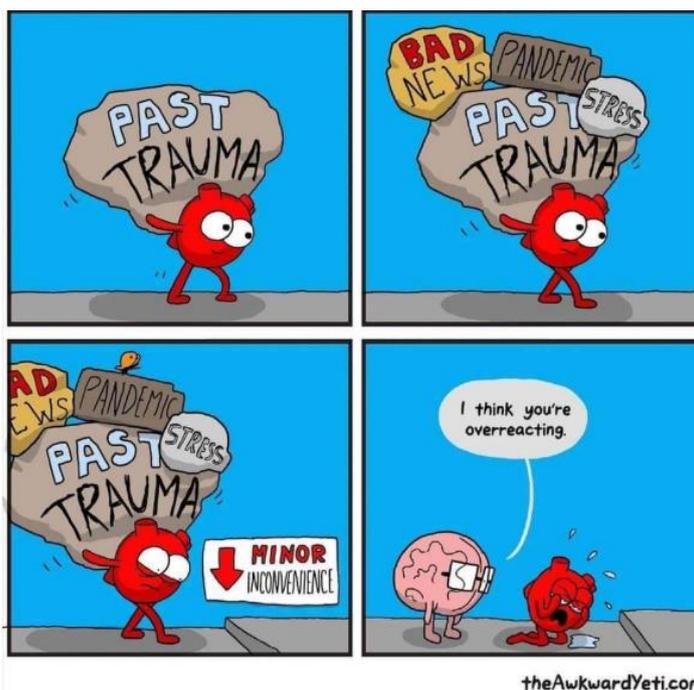
- **fatigue**
- **Irritabilité**
- **problèmes de sommeil**.

Il est donc important de réduire 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

L'enfant qui a été exposé-e à l'alcool pendant les 9 mois de grossesse arrive au monde stressé-e, contrairement à un autre qui s'est développé sans contact avec l'alcool et, souvent avec un meilleur apport nutritif. Ce bébé a lutté à chaque minute de sa vie, pour sa vie, contre les agressions de l'alcool sur son corps et son cerveau, faisant de son nid un environnement hostile.



Il-elle arrive aussi au monde stressé.e parce que l'alcool dérègle dans son corps la libération du cortisol et le rend vulnérable au stress chronique.

Source et crédit : <https://theawkwardyeti.com>

Reproduction autorisée pour fins éducatives et non commerciales

*Trouvée par hasard sur Internet, cette illustration de Nick Seluk, aussi fine qu'éloquente, s'applique tellement bien à ce que vit un.e enfant qui a un TSAF !*

Il-elle arrive au monde avec un trouble neurologique très handicapant, lui-même une source directe et indirecte, présente et future, de stress.

Alors cet-te enfant qui prend sa première respiration dans ce nouveau monde porte déjà sur ses frêles épaules une énorme poche de stress. De ce moment jusqu'à sa première journée de maternelle, elle sera assez fréquemment alourdie par des traumatismes tels que l'abandon, l'instabilité du milieu de vie, des interventions chirurgicales. Et par les événements de la vie, comme la maladie, la mort d'une grand-mère, la pandémie.

C'est ainsi chargé-e qu'il-elle arrivera dans votre classe... avec aussi ses difficultés neurologiques qui lui créeront des obstacles pendant tout son parcours.



Faut-il s'étonner de sa réaction si un petit événement lui fait perdre pied ?

*« Je vois bien que ta poche est devenue trop grosse pour toi, et un petit détail te fait culbuter ou exploser ! Je vais t'aider ».*



## 6. Les défis de l'enseignement et TSAF

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

À la naissance le cerveau n'a pas terminé sa formation. Il continuera 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 élève à surmonter des obstacles.

34

#### Le mot de Louise

*Nous avons travaillé fort depuis l'arrivée de notre fille. Ainsi que Stéphanie, les intervenantes en réadaptation et le personnel scolaire. Nous constatons de grands progrès cognitifs. Elle comprend jeux de mots et blagues, parle un peu l'anglais, exprime ses besoins, navigue sur Internet pour trouver réponse à ses questions et nourrir ses intérêts. Elle réussit seule des activités manuelles qui demandent une planification. Le TSAF est toujours là, mais à force de travail, de persistance, d'essais et d'erreurs, 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, ma tête est comme un fromage avec des trous : il faudrait que tu l'enveloppes pour empêcher ce que j'apprends de s'envoler.



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**, ce qui cause **les 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 difficultés d'apprentissages et le rendement scolaire

### Le test du détour et des apprentissages : impact de l'alcoolisation fœtale sur les apprentissages.

*De l'alcool a été injecté dans des œufs fécondés puis des tests effectués avec les poussins alcoolisés dont certains présentaient les traits physiques du TSAF, et des poussins du même âge normalement développés.*

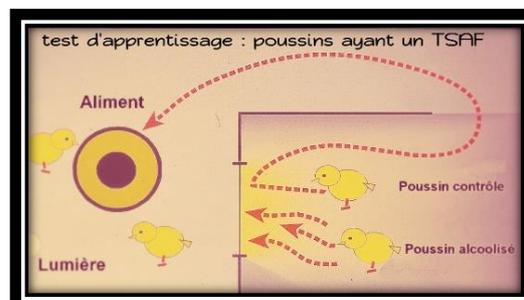
*Tous les poussins étaient réunis dans un enclos dont un côté était vitré, et un deuxième offrait une sortie; à l'extérieur, devant la fenêtre, un plat de nourriture, bien éclairé par un projecteur.*

*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.*

*Quant aux poussins qui avaient un TSAF, ils ne faisaient que frapper leur bec contre la vitre même en l'absence de résultat.*

*On leur a alors enseigné comment sortir de l'enclos (faire le détour) et se rendre au plat. 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 se sont souvenus, ils avaient appris. Une autre proportion a persévéré à se cogner le bec contre la vitre. Ils étaient incapables d'apprendre.*

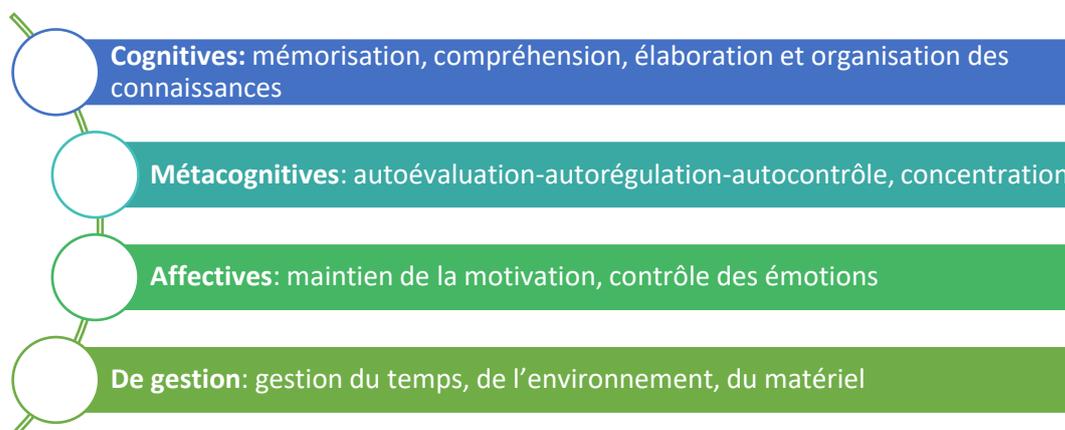


35

**Conclusion :** un élève qui a un TSAF expérimente des difficultés d'apprentissage et la plupart du temps n'apprend pas naturellement. Il faut TOUT lui enseigner. En outre, il-elle a des difficultés de mémoire qui influencent ses résultats aux évaluations.



L'alcoolisation fœtale a en outre un impact sur toutes les stratégies d'apprentissage :



**Le défi : maximiser les opportunités d'apprendre en utilisant toutes les fenêtres possibles et en répétant.**

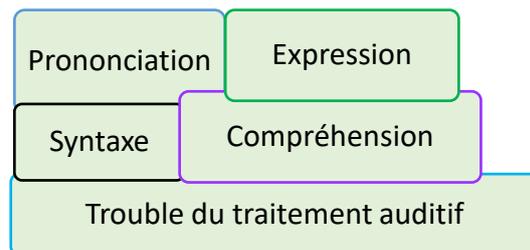


**Stratégies :**

- ✓ 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.
- ✓ Ne prenez pas pour acquis que parce que votre élève a vu comment les autres « ont fait » que vous ne devrez pas lui enseigner spécifiquement comment s'y prendre.
- ✓ Enseignez une notion le plus près de son contexte, et le plus concrètement possible.
- ✓ Reprenez l'évaluation des connaissances à un autre moment si vous savez que votre élève a travaillé et maîtrise les notions évaluées mais que sa mémoire lui a joué des tours lors de celle-ci.

## 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.



### Prononciation :

« **Chantons et jouons avec les 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 verbalement et par écrit** ses besoins, relater les événements de sa journée ou ses expériences, poser des questions, donner les réponses, trouver les bons mots pour expliquer ses émotions.

- ✓ 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, des élèves qui ont un TSAF vont tenter de combler le « vide » en ajoutant des informations non véridiques, ce qu'on appelle la **confabulation** ; ceci donne l'impression qu'elles mentent, alors que ce n'est pas leur intention.



- ✓ **L'attention et la concentration** peuvent être de courte durée.
- ✓ Le **décodage** des lettres et des chiffres posent problème.
- ✓ Une fois le décodage des mots maîtrisé, les difficultés de **compréhension du texte** apparaissent.
- ✓ 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**.
- ✓ La compréhension des **concepts d'orientation spatiale** (en-dessous, en-dessous, devant, derrière, etc.) est difficile.
- ✓ 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.

Ces problèmes d'expression (*langage expressif*) passent souvent inaperçus parce que l'élève fait souvent du « coller, copier » en utilisant 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 assez souvent que cela ne correspond pas à ce qu'il-elle veut vraiment dire.



### **Stratégies :**

- ✓ Le **décodage des mots** peut être plus facile à maîtriser avec **l'approche syllabique**, un son à la fois. Certains élèves perçoivent davantage les détails que l'ensemble, donc ont de la **difficulté à percevoir le mot dans sa globalité**.
- ✓ 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, ce qui favorisera le stockage dans sa mémoire. Au fur et à mesure, vous pourrez augmenter la grosseur des « bouchées ».
- ✓ Demandez de **répéter ses propos dans d'autres mots pour vous assurer que ce n'est pas 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 de sa compréhension. Cela lui donnera aussi 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 **double-sens**, les **expressions imagées**, ou prenez le temps de les expliquer. En les initiant jeunes, **certains enfants parviennent à détecter les jeux de mots et les blagues**, si auparavant vous les avez sensibilisés en faisant des mimiques drôles en les utilisant.
- ✓ Utilisez la **forme positive**; dites plutôt: « *ferme la porte doucement* » au lieu de « *ne claque pas la porte* ».
- ✓ Posez des **questions précises et fermées avec des choix dirigés** : elles ne demandent qu'une réponse simple et courte. Les questions ouvertes ou imprécises entraînent souvent comme réponse : « Je ne sais pas ».
- ✓ **Indiquez clairement le comportement que vous attendez** : « *range/immédiatement/ton cahier de français /dans ton sac* ».
- ✓ 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 (comme des pictogrammes).
- ✓ Si le contexte le permet, **exagérez vos mimiques** quand vous lui parlez; caricaturez. Faites un énorme sourire et dites-lui que vous êtes content.e; fronchez très fort les sourcils pour lui dire que vous êtes un peu fâché.e. 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 pressez pas pour obtenir une réponse rapide. Lorsqu'on a un TSAF, on a besoin de plus de temps pour traiter l'information et y réagir. Pour les mêmes raisons, accordez-lui **plus de temps** pour faire son travail ou répondre à un test.
- ✓ Utilisez toujours **les mêmes mots pour exprimer les mêmes choses** et tentez d'utiliser **le même vocabulaire qu'à la maison** ce qui favorisera le sentiment de **continuité**.
- ✓ **Nommez son prénom** auparavant si la directive s'adresse spécifiquement à lui ou à elle, pour attirer son attention.
- ✓ Nous **nous parlons continuellement à nous-mêmes** et ce langage intérieur nous permet de nous mettre en action ou 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. Quand c'est possible, ne l'empêchez pas : c'est un moyen **nécessaire pour l'aider à garder le fil de sa pensée**, et **une stratégie** pour désamorcer ses émotions négatives, donc un moyen **d'autocontrôle**. Il.elle a besoin **d'entendre sa voix pour suivre son propre conseil**.





- ✓ **Enseignez-lui les rudiments de la communication dans différents contextes et situations** : comment répondre au téléphone sans paniquer, demander un renseignement; faites des jeux de rôles, des mises en situation.

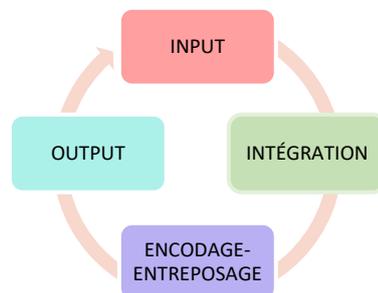
## La mémoire et le traitement de l'information

### Le processus du traitement de l'information par le cerveau

39

#### Le cerveau:

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



#### L'élève qui a un TSAF :

- **a des difficultés dans les 4 étapes du processus.**  
En clair, parfois son 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'il.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 élèves qui ont un TSAF.

Peut-être parce que l'information qui y est contenue a souvent une charge émotionnelle, 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, votre élève 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 et Félix et de leurs parents:	Ce qui est la RÉALITÉ pour Théo, Stéphanie, Alice et Félix et 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 lui sont indifférentes	<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 instable</i>
« Emprunte » le linge de sa sœur ou de son frère juste 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 élève 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 votre élève qui a un TSAF à confabuler :**

- ✓ **vous faire plaisir** en répondant de son mieux à vos questions, être **aimable** envers vous, être **perçu.e positivement**



- ✓ **ou faire cesser un déplaisir**, soit cet « interrogatoire » ou ce test 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 ».

**Le prix de la confabulation** pour cet élève et son entourage :

- ✓ difficile d'avoir une idée de son quotidien
- ✓ est perçue comme une personne « menteuse »
- ✓ il est aussi dangereux qu'il-elle s'incrimine pour des fautes qu'il-elle n'a pas commises, y compris des actes illégaux, dans le but de s'extirper d'une situation désagréable et stressante sur laquelle il-elle n'a pas de contrôle.

41



### **Stratégies :**

- ✓ Parlez **simplement** en utilisant toujours les **mêmes mots**; donnez **une consigne à la fois** et des explications **brèves**.
- ✓ **Répétez et répétez** les consignes et ce que vous avez déjà enseigné; le surapprentissage est nécessaire.
- ✓ Utilisez des **rappels visuels**.
- ✓ 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.
- ✓ Créez des **stratégies pour se souvenir**, inventez des trucs rigolos.
- ✓ Accordez-lui **plus de temps pour répondre** à vos questions et faire son travail; faites des évaluations brèves et ne surchargez pas la feuille pour la rendre « jolie » : rendez le tout simple, ne mettez que l'essentiel pour ne pas augmenter le niveau de stress, causé par une surcharge d'informations.
- ✓ 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.



- ✓ Permettez-lui d'utiliser une **calculatrice**, et mieux une **tablette contenant** des applications permettant de créer des **mémos** et d'utiliser un **agenda**.

## 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** (chapitre 4).

42

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 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 vidés, en état d'éveil minimal. **Nous venons de faire une loupe de montagnes russes.**

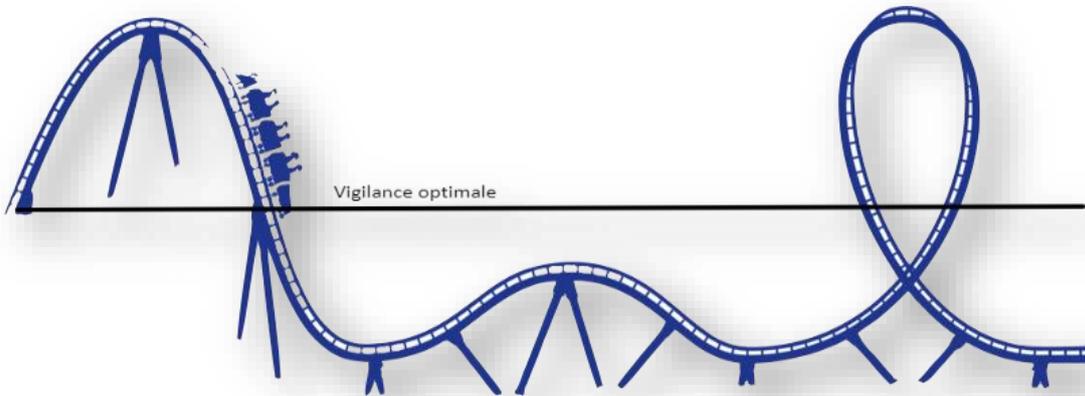
En raison de leurs problèmes sensoriels, les élèves qui ont un TSAF vivent une très **grande fluctuation de leur état de vigilance dans une seule journée**. Ce qui est exténuant.

**Leurs hypersensibilités 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 élèves qui ont un TSAF peuvent en réalité être 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, 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, souvent en alternance, à mettre l'élève qui a un TSAF **en situation d'agression** ou **en manque de stimulation sensorielle**. Vous avez le goût d'envoyer des mémos aux parents : *elle dort sur son bureau, il saute sur sa chaise, elle tape sur le plancher,*



il est souvent 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.**

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

44

**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 passent le plus de temps entre la naissance et l'âge adulte, **À L'ÉCOLE, et lors d'activités de groupe.**

**Le but : amener les enfants à apprendre comment réguler eux-mêmes leur état de vigilance et leurs émotions.**

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

### Comment fonctionne le programme ALERT ?

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

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

**Ceci en 3 étapes ;**

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

On apprend à l'élève:



- ✓ à distinguer les trois vitesses du moteur (il tourne au ralenti/ trop vite/ correctement)
- ✓ 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) ?**

45

Ces « vitesses » sont associées 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. Mais 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 élève 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<sup>ème</sup> étape : déterminer, par l'observation, son **plan d'ajustement sensori-moteur, ce qui implique 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 passe au « vert » ?**

Il faut se demander quels 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** et quelles **stratégies spécifiques** conviennent au **contexte de la classe.**



Domaine sensoriel	Exemples de stratégies sensorimotrices	Adaptations en classe
<b>Oral-moteur</b>	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.
<b>Tactile</b>	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.
<b>Olfactive</b>	Sentir ses vêtements ou ceux des autres, rechercher des odeurs fortes.	Mettre une goutte de son huile essentielle préférée sur sa manche ou son poignet.
<b>Visuelle</b>	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.
<b>Auditive</b>	Déchirer du papier pour créer différents sons ; faire éclater des ballons ; se parler ou chanter pour soi ; écouter ou de la musique.	Écouter de la musique avec des écouteurs en travaillant.
<b>Vestibulaire (équilibre)</b>	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.	Disposer un coussin sur le siège de la chaise, préférablement un coussin sensoriel qui permet le bercement.
<b>Proprioceptive</b>	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) Lesquelles seront les plus efficaces selon l'endroit et le lieu ?

47

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

- ✓ Tamiser la lumière
- ✓ Ecouter 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.** Et pouvoir par la suite 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'élève à devenir un.e « mécanicien.ne compétent.e »** en l'encourageant à **appliquer lui-même ou elle-même 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 élève qui a un TSAF, il vaut mieux utiliser des images. L'idéal : fabriquer pour déposer sur sa table de travail un mini-paravent à 3 côtés qui l'isolera un peu**



**du reste de la classe et créera un espèce de cocon ; dans le centre, collez un mini-calmomètre, sur l'un des panneaux latéraux, des photos ou images de « ses » activités et stratégies pour passer du « jaune » au « vert », et sur le troisième, celles qui l'amèneront à passer du « rouge » au « vert ». Ceci l'aidera à ajuster « ses vitesses ».**

**Investir » du temps dans le programme ALERT  
aidera votre élève pendant toute sa vie !**



## Le comportement

L'une des difficultés avec le TSAF : décoder la signification du comportement de votre élève, son moyen de communication le plus fréquent, en raison 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 élève vit :

- ✓ **Une surcharge sensorielle**, et en état d'agression, n'a pas les mots pour l'exprimer, 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 ailleurs** et est incapable de le dire, ne le réalise pas mais ressent un malaise que le comportement exprime, ou encore, ayant informé une première personne, 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** 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).

## Le modeling.

Pour faire face aux à comportements difficiles et aider votre élève à réajuster son comportement et se conduire adéquatement, il est nécessaire d'offrir du modeling et une



structure, entre autres par la routine l'encadrement, l'instauration de limites et la supervision. Le modeling est très important : c'est pourquoi garder votre calme est un élément-clé. Vous devez être le modèle à suivre pour lui montrer comment revenir au calme.

## La Routine-avec-un-grand-R lutte contre le Chaos-avec-un-grand-C

Concernant la routine, elle doit en fait être une **succession de routines** qui est la **Routine-avec-un-grand-R**. Votre élève a besoin de celle-ci: elle lui permet une vie prévisible, ordonnée, avec des repères, ce qui procure un sentiment de sécurité et lutte contre l'anxiété et son stress. Une oasis. Tout changement de routine génère du stress et ouvre la porte à des comportements difficiles alimentés par l'anxiété.

Dans le monde de la psychoéducation, l'établissement de routines est aussi un moyen suggéré pour développer l'autonomie. Dès que l'élève applique facilement les routines, on suggère de cesser l'encadrement parce qu'il.elle a « *intégré la routine* » et « *ça va bien* ». Cependant, pour un.e élève a le TSAF, cela signifie le retour au **Chaos-avec-un-grand-C** en raison de leur grande difficulté à « **intérioriser** » le contrôle. Dès que disparaît le **contrôle externe**, l'élève qui a un TSAF perd en même temps son sentiment de sécurité et ses repères, et le chaos revient. *Ne succombez pas à la tentation de laisser tomber les routines « parce que ça va bien » : **ça va bien justement parce que vous encadrez et appliquez les routines.***



### Stratégies :

- ✓ Instaurez des **routines** puis maintenez-les.
- ✓ Surveillez le **niveau de vigilance** de votre élève, notamment les signes d'excitation, pour intervenir AVANT l'explosion. Une fois le feu pris, il faudra du temps pour l'éteindre en raison de leur dysfonction du contrôle du cortisol. Pour prévenir les accès de rage (*et les excès*), vous devez donc:
  - détecter les signes de pré-explosion
  - intervenir avant l'explosion
  - et surtout éviter d'alimenter la flamme.
- ✓ Faites-lui appliquer la séquence **ARRET** : « **Arrête! Respire. Réfléchis. Exécute. Tranquillement** ». Vous pouvez utiliser en plus des signes visuels ainsi que des séquences rythmées.



- ✓ **Bâissez une relation positive** : l'élève qui a un TSAF veut plaire et sa motivation à travailler et bien se comporter est étroitement lié à l'attachement qu'il.elle noue avec le personnel scolaire
- ✓ **Soulignez son succès** à chaque fois qu'il.elle anticipe et fait le bon choix.
- ✓ Au lieu de lui demander de rester complètement immobile, **offrez-lui un objet** comme une balle de stress.
- ✓ **Analysez ensemble** ce qui s'est passé après le comportement impulsif : " *Quelle image a passé dans ta tête avant que ça saute ? Quelle émotion as-tu sentie?*"
- ✓ Travaillez 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, ce qui aide à réguler le comportement, demandez-lui comment il.elle croit que l'autre personne (qui peut être aussi vous-même) s'est sentie face à sa conduite. On peut apprendre à un enfant qui a un TSAF à **décoder et nommer les émotions**, les siennes et ainsi que celles de son entourage. Il faut se souvenir que l'hyposensibilité visuelle ou un niveau de stress élevé rendent difficile la captation et l'interprétation du langage corporel d'autrui.
- ✓ Mettez sur le fait qu'un.e élève **qui a un 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. Plus vous lui exprimerez votre satisfaction, plus cela tissera un lien étroit entre vous et favorisera son estime de soi tout en lui enseignant comment exprimer ses propres sentiments.
- ✓ 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 élève a besoin d'une ancre et d'une bouée dans la mer agitée, et d'un guide pour pouvoir retourner au rivage en sécurité.
- ✓ Après analyse, si une conséquence vous paraît nécessaire parce que votre élève a intentionnellement mal agi, elle doit être immédiate, concrète et reliée à l'événement.

### *Attention à vos émotions négatives*

*Un.e élève 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.*



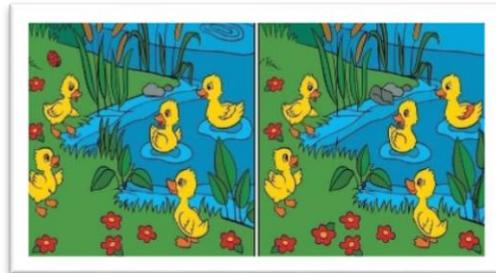
- ✓ N'argumentez pas. Restez ferme sans être autoritaire. *Cette dernière attitude a des effets très négatifs chez un élève qui a un TSAF.*
- ✓ Enseignez les comportements appropriés.
- ✓ Prenez l'habitude de donner les renforcements positifs **immédiatement**.

## 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



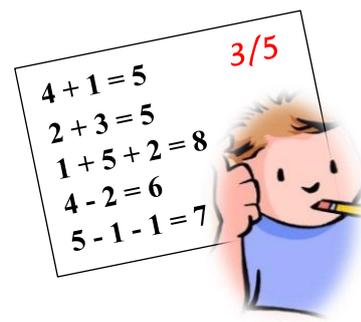
La **compétence à percevoir les similarités et les différences** dans une **nouvelle situation** à laquelle nous faisons face s'appelle la

**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, une autre solution si la situation est différente.

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, 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 les prises de décision dans la vie.



### Stratégies :

- ✓ Sortez des jeux ou faites-le s'amuser en ligne: **casse-tête, jeu des différences et similitudes**
- ✓ Attirez son attention **sur les détails, les différences, les similitudes des objets et des êtres vivants qui l'entourent**
- ✓ Et faites cet **exercice** lorsque vous introduisez une différence : « *Alice, est-ce qu'il y a quelque chose de différent ?* »

## Le lien de cause à effet

Comme pour beaucoup d'autres aspects, **se rendre compte qu'il existe un lien entre deux événements** est une compétence difficile à acquérir naturellement quand on a un TSAF.

Voici un aperçu pour votre élève des conséquences de ne pas pouvoir comprendre le lien entre la cause et l'effet :

- ✓ **Son quotidien est vécu de façon incompréhensible:** il.elle ne comprend pas pourquoi les « choses » arrivent, quand elles vont se produire, et surtout, ce qui va survenir. Par conséquent il.elle a le sentiment de ne pas avoir du pouvoir ni sur les situations ni le déroulement de 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 :

- Prenez du temps pour lui expliquer ce que vous êtes en train de faire, pourquoi, et démontrez les liens entre ce que vous faites et le résultat ; ainsi, vous lui apprenez à la fois à penser et anticiper.
- Offrez des **activités axées sur la notion de cause-à-effet**.
- Utilisez des **instruments de musique**, lancez-vous dans une expérience de botanique en faisant **pousser des haricots** ou autre plante à croissance rapide.



### Les haricots et la prévention du TSAF

*La grande sœur d'un petit homme de 8 ans que ses parents avaient adopté se désolait de voir qu'on riait de lui à l'école parce qu'on ne comprenait pas la nature du TSAF. Elle a eu cette brillante idée lors d'un projet scolaire de tester les effets de l'alcool sur les plantes en formation.*

*Elle a donc mis en terre dans des pots des haricots secs, et divisé sa culture en trois : un tiers des haricots furent arrosés avec de l'eau, le second tiers, avec de la bière, le dernier avec de la vodka. Placés près de la fenêtre, ils ont joui de la même chaleur et du même ensoleillement. Les élèves de l'école pouvaient venir observer dans sa classe l'évolution de l'expérience.*

**Résultats :** ses semis de haricots arrosés avec de l'eau se sont transformés en magnifiques plants. Ceux arrosés avec de la bière ont poussé, mais sont demeurés chétifs. Les haricots arrosés avec de la vodka n'ont pas levé de terre.

Une expérience de prévention du TSAF à faire dans votre école?

## Notions abstraites: temps et argent

Quand on a un TSAF, il est difficile de **comprendre la symbolique du nombre**: on ne voit que la forme. Ceci a un impact sur la maîtrise des **notions d'argent et de temps**.



Dans ce contexte, parvenir à **comprendre la notion d'argent** est un défi ; tout comme la nécessaire **compréhension des mécanismes de troc et de gestion bancaire**, dans un monde où l'argent est « contenu » dans une carte de plastique ou 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 plaisir**. 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 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 » !*



**Stratégies:**

**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 élève, afin de lui donner une idée de la valeur de l'argent :



1\$



3\$



16\$

- ✓ Enseignez-lui l'approche du **paiement prudent**
- ✓ Apprenez-lui à utiliser la **calculatrice**

**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 reliant 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 indiquez à votre élève à chaque matin qu'une **nouvelle journée débute**.
- ✓ **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**.

- 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**, ce qui est déjà très utile quand on a un TSAF, mais ne donne aucun indice pour **se situer dans le temps passé et futur**.

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)



***C'est congé scolaire. Papa arrive à la maison à midi et demi.***

*« Félix, es-tu allée à ton rendez-vous de 11:30 heures avec ton coach ? »*

*-Non, je surveille depuis ce matin mais je n'ai pas encore vu 11:30 »  
Encore en retard, soupire Papa.*

## Les difficultés d'attention

La plupart des élèves 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 ? Il.elle 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.

56



### Stratégies :

- ✓ Vérifiez avec les parents si sa capacité d'attention et concentration a été **évaluée**. 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 ».
- ✓ Convenez entre vous de **signaux non-verbaux** pour l'aider à reporter son attention sur la tâche.
- ✓ Appliquez le programme **ALERT**.

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

Les chercheurs estiment que le QI chez les personnes qui ont un TSAF se situe entre 20 à 120. On estime que seulement 20% ont une déficience intellectuelle, la plupart du temps légère.

**À niveau d'intelligence égal**, celle ou celui qui a un TSAF, rencontrera cependant des difficultés spécifiques d'apprentissage, de mémoire, d'attention, de réactivité non-verbale, et de comportements social et adaptatif, même lorsque le QI est dans la moyenne ou la moyenne supérieure.

Donc, peu importe leur niveau d'intelligence, les personnes qui ont un TSAF **manifestent toutes des difficultés liées aux fonctions exécutives**, qui sont 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.

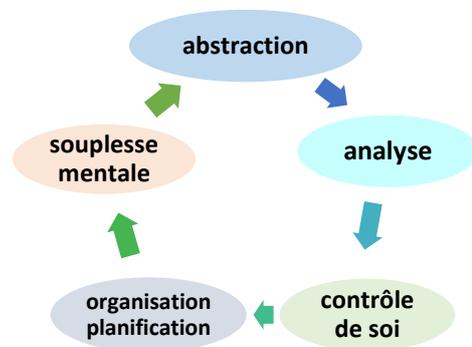
### LES DIFFICULTÉS DE COMPORTEMENTS ADAPTATIFS CHEZ LES ADULTES AYANT UN TSAF (1996)

% d'adultes incapables	de :
82	gérer leur budget
78	prendre les décisions courantes 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

57

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

- ✓ **accéder au niveau abstrait**, qui se manifeste par leur faible capacité 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 ( le « gros bon sens »). Une tâche difficile notamment en raison de leur **mémoire inconstante**;
- ✓ **s'autocontrôler**, tel qu'abordé au chapitre 4 (*TSAF, les difficultés sensorielles et le stress*);
- ✓ **organiser et planifier**. Leur perception des situations est souvent **morcelée**, notamment 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 élève à développer **sa capacité de séquencer** (établir des étapes), faites-lui **trier et classer des objets et établir des catégories et des sous-catégories**; certains jeux éducatifs sont 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, par exemple en lui faisant classer du matériel scolaire.
- ✓ Offrez-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.
- ✓ 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 compétence 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... »
  - *Dans la cour d'école, des élèves veulent te faire mal ou te demandent de leur donner ton argent de poche?*
  - *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 élèves 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 sera incapable de faire face à la situation. *Quand on a le TSAF, mieux vaut être trop prudent que téméraire et avoir déjà des solutions en tête.*

- Internet est une bonne source d'information pour trouver des trucs pour stimuler les fonctions exécutives chez les élèves; certains sites proposent des activités en ligne et gratuites comme le site québécois **Éducatout**.

## Le développement de l'autonomie

Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale 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 **seront incapables de 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 nécessiteront du **soutien** (aide pour le budget, la planification, l'organisation de leur vie), parfois apporté par le ou la conjointe, qui préférablement devrait être avisé.e que son.sa partenaire a un TSAF. Sans soutien, elles sont à risque de rencontrer de grandes difficultés. L'itinérance peut devenir un mode de vie, bien involontairement.

On ne peut prédire avec certitude **avant qu'elle ait 25 ans** quel degré d'autonomie une personne exposée à l'alcool avant sa naissance pourra atteindre.

Il faut soutenir le maintien de la scolarisation afin de favoriser l'acquisition des compétences nécessaires pour intégrer le marché du travail -si cet objectif est réaliste- et prévoir une trajectoire d'études qui conviendra à leurs forces, défis et besoins de soutien. Pour y arriver, l'expérience scolaire doit être et demeurer agréable et gratifiante pendant des années.

L'intégration sur le marché du travail ainsi qu'en atelier de travail adapté pose elle aussi des défis, allant de la rédaction du curriculum vitae à la constance au travail, et dans ce dernier cas, davantage si les horaires sont variables. Du soutien devra être prévu. Vers la fin de la scolarisation, selon les situations, il faudra discuter avec les parents de l'intégration dans des programmes spéciaux d'éducation aux adultes ou de demandes de services auprès d'organismes de soutien à l'intégration socio-professionnelle.



## 7. L'organisation des activités pédagogiques

### Aménager la salle de classe en considérant les troubles d'intégration sensorielle et le programme Alert

*Les stimulations sensorielles sont une source intense de stress pour l'élève qui a un TSAF et nuisent à ses apprentissages. Repensez l'aménagement de votre classe pour en faire un lieu calme propice à la concentration et la détente.*

60

#### Accommodations visuelles

Aménagez la salle pour favoriser une ambiance calme, relaxante et confortable, sans surcharger le décor en vous limitant à ce qui est strictement nécessaire. Vous pouvez installer un rideau pour cacher au fur et à mesure les affiches qui ne sont plus nécessaires et découvrir les autres. Le décor n'a pas besoin d'être terne : il s'agit d'éviter le mélange de couleurs primaires au profit d'harmonies de couleurs moins agressantes. Un mobile et autres décorations au plafond dérangent les élèves qui ont un TSAF. Sont-ils utiles ? Si vous désirez quand même les garder, installez-les dans un endroit où ils attireront moins le regard.

La lumière naturelle est préférable aux néons. Si votre local ne dispose pas de fenêtres, essayez de recréer une luminosité la plus semblable à la lumière naturelle.

*Une salle de classe surchargée : trop d'informations affichées, y compris au plafond, trop de couleurs, trop d'objets sur les tables de travail. L'œil ne sait pas où se poser. Les néons créent un éclairage agressant sur les tables peintes en jaune éclatant. Décorer avec des couleurs primaires (bleu, rouge et jaune) crée une ambiance dynamique mais percutante, et non calme et relaxante. Aménageriez-vous votre bureau ou votre salle familiale de cette façon ? Et en passant, où est l'horloge ?*



*Une classe avec une ambiance calme et enveloppante. La chaise berçante répond aux besoins des enfants qui ont besoin de se bercer pour retrouver leur calme. Derrière, un autre coin calmant.*



#### Accommodations olfactives



Les odeurs de votre parfum et de votre shampoing vous plaisent certainement mais agressent peut-être les élèves qui ont des hypersensibilités. Préférez des produits sans odeur.

### **Le toucher**

Les personnes hypersensibles au toucher ont tendance à se sentir agressées si vous les effleurez. Si vous devez les toucher, exercez une pression plus ferme qu'un effleurement.

### **Accommodations auditives.**

Atténuez les sources de bruit et étouffez ceux qui sont inutiles. Préférez des classeurs non métalliques. Permettez les coquilles assourdissantes ou faites jouer une musique relaxante lors des travaux qui demandent de l'attention. Parlez doucement.

### **Pauses**

Prévoyez à l'horaire des pauses calmantes et des séances énergisantes.

## **Divisez la classe en zones d'activités**

Créez des zones de circulation de manière à ce que les élèves qui travaillent ne soient pas dérangés par le va-et-vient.

Installez une armoire de rangement pour cacher le matériel.

Aménagez un coin calmant pour les besoins de pauses sensorielles.

Si les élèves disposent d'un bureau individuel, installez celles et ceux qui ont un TSAF à l'avant, près du vôtre : vous capterez mieux leur attention et pourrez effectuer une supervision plus efficace.

Lorsque le travail se fait sur une grande table, il est préférable d'installer l'élève qui a un TSAF à une extrémité si la table est rectangulaire, pour lui laisser un plus grand espace personnel.

## **Repères visuels**

Affichez le calendrier et l'horaire de la journée toujours à la même place sur le mur.

Installez une horloge numérique ou mieux, une horloge linéaire.

## *Une demande de rencontre avec la direction de l'école secondaire*

*Stéphanie n'en peut plus: depuis des semaines, elle est incapable de travailler parce qu'elle sait que la « cloche » va finir par **encore** sonner, elle va **encore** sursauter, mais elle ne sait pas quand cette catastrophe va **encore** survenir. Alors elle est sur le qui-vive et ne peut se concentrer.*

*Le professeur envoie des petits mots à la maison : votre fille ne fait pas son travail. « C'est la cloche, Maman, c'est la cloche ! »*

*Stéphanie décide de prendre les choses en main et d'aller rencontrer le directeur de l'école : elle lui demande de retirer toutes les « cloches ».*

*Résultat : le concierge installe un petit feutre, qui atténue le son. Stéphanie peut demeurer calme et enfin commencer à travailler.*



Pour faciliter le repérage du matériel, utilisez les codes de couleur : un cartable bleu pour le français, un rouge pour les mathématiques.

Si le nombre des élèves le permet assignez une couleur à chacun.e pour son panier de rangement personnel. Sinon, identifiez-le avec une image personnalisée.

Avec du ruban collant, délimitez l'espace personnel autour du bureau, et si vous avez une aire commune, installez des moitiés de matelas de yoga ou des tapis de salle de bain, de préférence évidemment de couleurs ou motifs différents pour chacun-e.



Oubliez sapins de Noël et œufs de Pâques lorsque vous créez la feuille d'évaluation: la surcharge entraîne une perte des repères visuels. Les copies doivent être impeccables : une minuscule tache imprimée sur le devoir de mathématiques et vous risquez de dériver l'attention vers celle-ci (« *qui n'a pas d'affaire là !* » selon l'élève qui a un TSAF).

## Fournir un soutien individuel

Idéalement, surtout lorsque les atteintes cognitives du TSAF sont sérieuses, un **soutien éducatif individuel**, en retrait du groupe, au moins à temps partiel et en début de scolarisation, favorisera l'apprentissage des notions de base.



## Les transitions

Les transitions sont difficiles pour l'élève qui a un TSAF car il.elle a une forte **tendance à persévérer** dans la tâche commencée, peu importe laquelle.

**Pour faciliter les transitions** entre les activités pédagogiques et les pauses de la journée :

- ✓ Assignez toujours la même place dans le rang, dans le cercle, à la table de travail.
- ✓ Prévenez l'élève qui a un TSAF que vous allez systématiquement annoncer à l'avance à haute voix la fin de chaque activité, dans le but qu'il.elle se prépare et ne sursaute pas au son de la « cloche » : vous lui permettrez ainsi de travailler sans stress. Le temps venu, nommez l'élève pour qu'il.elle porte attention, et signalez qu'il reste 5 minutes avant la fin, puis 2 minutes (et que la « cloche » va sonner bientôt le cas échéant). Si votre local n'a pas de fenêtre, vous pouvez aussi avertir de la fin prochaine de l'activité en cours en fermant et ouvrant la lumière.



- ✓ Essayez de faire le moins de changements possibles à l'horaire, et si vous devez en faire, prévenez l'élève, *quelques minutes auparavant*, de ce qui va arriver. L'informer plusieurs heures à l'avance génère souvent de l'anxiété.
- ✓ Placez bien en vue sur son bureau ou sa place de travail un pictogramme de l'horaire de la journée.
- ✓ Lors des déplacements, placez l'élève soit au début, soit à la queue de la file, pour limiter le contact physique et de ce fait les agressions sensorielles (toucher, odorat).

## Le partenariat famille-école et le PI

Plus la communication sera bonne et fluide entre la maison et l'école, plus votre élève aura le sentiment de vivre dans la continuité, ce qui alimente le sentiment de sécurité.



Les clés de la réussite sont :

- de pouvoir **faire équipe**
- d'instaurer et nourrir **récioproquement** une **communication régulière**
- d'écouter et prendre en considération les **informations que vous donnent les parents sur leur enfant et sur le TSAF**
- que l'**expertise du parent** soit reconnue **et son point de vue véritablement recherché** lors des discussions menant à l'élaboration et la révision du **plan d'intervention**.

Une **évaluation neuropsychologique** s'avère fort utile pour comprendre comment votre élève apprend ainsi qu'identifier ses forces et ses défis. Elle le sera encore plus si elle est complétée par un plan d'intervention incluant des stratégies.

Il serait bénéfique que dès les premiers jours de fréquentation **une personne de l'école soit identifiée comme étant pour l'élève « sa » personne de référence** si un problème survient dans son quotidien (« *j'ai perdu ma boîte à lunch!* », « *je ne suis pas capable d'ouvrir mon casier!* », « *je ne sais plus quel autobus prendre !*») et que celle-ci puisse entrer en contact avec les parents au besoin.

**En résumé**, en nous inspirant de Peggy Lasser, auteure d'un des premiers guides consacrés à l'enseignement aux élèves qui ont été exposés à l'alcool avant leur naissance, voici la recette **SCORES** pour marquer des buts avec un élève qui a un TSAF :



<b>S</b>	<b>Structure</b>	<p><i>Les enfants qui ont un TSAF sont comme du sable et ont besoin d'un seau pour se contenir (Jan Lutke).</i></p> <p>Ce seau est la structure. Oubliez l'improvisation.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Affichez l'horaire de la journée et suivez-le.</li> <li>✓ Affichez les routines avec leur « traduction » en pictogrammes et faites-les respecter.</li> <li>✓ Planifiez soigneusement chaque leçon.</li> <li>✓ Vérifiez systématiquement que l'élève a bien compris la tâche et les explications concernant la matière enseignée.</li> </ul>
<b>C</b>	<b>Continuité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Faites des efforts pour utiliser les mêmes mots et les mêmes phrases à la maison et à l'école.</li> <li>✓ Maintenez si possible le même horaire et répétez de façon régulière les mêmes activités jour après jour.</li> <li>✓ Apportez votre aide pour trouver une solution à un problème qu'il.elle vit dans le quotidien.</li> </ul>
<b>O</b>	<b>Organisation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Veillez à ce que l'aménagement de la salle de classe comporte des zones bien délimitées, sa place soit toujours la même, et le matériel soit bien rangé.</li> <li>✓ Enseignez de façon à favoriser l'acquisition des compétences organisationnelles : tri, classement, séquences.</li> </ul>
<b>R</b>	<b>Routines</b>	<p>Intégrez dans les activités de la journée des routines claires notamment pour les moments-clés;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Arrivée à l'école et dans la classe.</li> <li>✓ Périodes de pauses et de diner.</li> <li>✓ Préparation pour le départ.</li> </ul> <p>Des routines hebdomadaires peuvent aussi être créées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Causerie du retour de la fin de semaine.</li> <li>✓ Activité ludique de la dernière heure de la semaine.</li> </ul>
<b>E</b>	<b>Estime de soi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Favorisez l'émergence et le maintien d'un sentiment de bien-être, de sécurité et d'appartenance à l'école.</li> <li>✓ Identifiez et mettez régulièrement en valeur ses forces et ses talents dans le cours des activités scolaires.</li> <li>✓ Faites-lui clairement comprendre que ses comportements incorrects ne signifient pas qu'il.elle est mauvais.e ou méchant.e.</li> <li>✓ Soulignez ses succès et félicitez ses efforts.</li> </ul>
<b>S</b>	<b>Simplicité</b>	<p>Que tout ce qui est mis en place soit simple à comprendre ou ait comme but de favoriser la simplicité dans sa vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Routines simples.</li> <li>✓ Règles de la classe simples.</li> <li>✓ Habillement requis en éducation physique simple</li> <li>✓ Langage simple</li> <li>✓ Explications et directives simples</li> <li>✓ Vos attentes, simples.</li> </ul>



## 8. Socialisation, sexualité et inadaptations sociales

### La socialisation

#### Les élèves qui ont un TSAF sont souvent très attachant.e.s. Mais n'ont pas d'ami.e.s.

Rapidement les adultes mais aussi les autres élèves 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 élèves vieillissent, plus l'écart avec 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 puisqu'une personne qui a un TSAF a une grande soif de contacts sociaux. 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 douloureusement 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 développe des problèmes de santé mentale et ou adopte 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 cet 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 ce qu'on croyait

*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:*

*- la condition elle-même qui handicape la personne*

*- et la façon dont la communauté réagit (ou ne réagit pas) en fonction du niveau de connaissance du TSAF et des attitudes de l'entourage : les parents, les enseignant.e.s, et les intervenant.e.s.*

*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.*



être, le deuil de ce qu'on voulait 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, l'entourage peut 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 se rendre compte 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 souvent peu récompensés sur le plan académique, devient moins intéressant que sortir avec ces nouveaux « ami.e.s » qui peuvent leur offrir alcool et drogues. Il peut en résulter des suspensions, des expulsions. Des fugues.

### **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. Et aussi 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 une trajectoire de mésadaptation 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, peut ne pas être envisagée dans le présent, ou parce qu'on croit, à tort, qu'un TSAF sans TFC est un « cas léger ». C'est vrai que ces élèves 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 pu témoigner qu'un.e adolescent.e ou un.e adulte qui a un TSAF et a emprunté cette trajectoire peut s'en sortir avec de l'aide, malgré des périodes parfois 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 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. Vous pouvez faire partie des personnes qui pourront contribuer à l'obtention d'un diagnostic.

67

À cause de l'alcoolisation fœtale, votre élève a de la difficulté à percevoir les **indices sociaux** : il.elle peut, parfois, avoir conscience des **changements d'humeur** chez autrui mais ne faire aucun lien entre eux et la situation, ou ses propres attitudes, et avoir 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 montrer 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 de propriété, l'empathie, les notions d'ami.e et d'inconnu.e, les règles de salutations et de politesse.



### Stratégies :

- **Tout le monde n'est pas un.e ami.e.** (Pour les élèves du primaire).  
Afin de l'amener à comprendre que 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'il.elle 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 de celles que l'on connaît mais qu'on ne va pas visiter dans leur maison et qu'on n'invite pas à manger ou à fêter 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 voisin.e.s, l'enseignant.e, la pharmacienne, le mécanicien, la 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 élèves 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 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 demeurer à cette distance pour parler (des élèves expliquent : **« je prends ma mesure! »**). L'avantage du bras tendu sur le cerceau est qu'on l'a 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 élèves qui ont un TSAF ne sont pas plus conscient.e.s de la notion de propriété que de la bulle personnelle. Vous pouvez :

- organiser dans votre classe un coin et du matériel pour favoriser l'apprentissage des concepts de propriété et d'espace personnel
- identifier ses objets et sa place, ainsi que ceux des autres élèves avec des couleurs spécifiques à chacun.e. **« 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 mais aussi à **demander** à utiliser le matériel 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. La sonnette aussi. Il faut désamorcer l'anxiété qui y est parfois liée.
- **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. Et évidemment enseignez-lui quelles parties du corps des autres il.elle n'a pas le droit de toucher.
- **La pudeur.** Il se peut que votre élève ne se rende pas compte que les personnes ne se promènent pas nues. Il faudra lui enseigner 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 ta Mamie te dit que ta nouvelle casquette est laide, qu'est-ce que ça va te faire? (...) 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 élève peut mal interpréter les comportements d'une autre personne et finalement se mettre dans le pétrin. Les jeux sont un bon moyen d'enseigner les émotions, comme jouer « à faire semblant ». Il existe des ressources intéressantes sur Internet, dont le **programme d'éducation émotionnelle et sociale** pour les deux premières années du primaire de la Fondation Les Petits Cœurs Rieurs.
- **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. **Si ses parents sont d'accord**, informez ses ami.e.s de son diagnostic ainsi que des impacts et si possible, lancez-lui une invitation à participer à l'échange.

## 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) et 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 « ami.e.s » plus facilement que dans le monde réel et 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 peut même se retrouver sur les médias sociaux
- ✓ ne sont pas conscientes qu'elles peuvent subir de l'intimidation ou faire rire d'elles dans ces réseaux

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



### Stratégies :

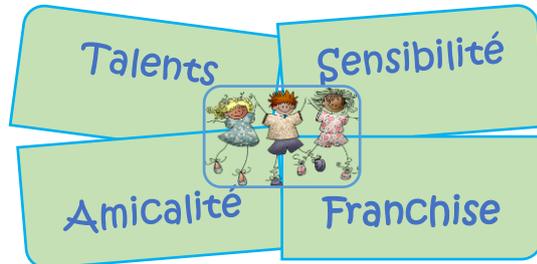
- Échangez sur **ce que sont les médias sociaux**, les risques et la conduite à tenir : indiquez ce qui peut être partagé.
- Parlez-lui expressément **d'intimidation et de l'existence de cyberprédateurs** qui se créent une fausse identité pour tenter d'entre en contact avec des adolescent.e.s.
- Démontrez-lui 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.





## 9. 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.



71

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** lorsqu'elles réussissent à **terminer des études secondaires** et que les facteurs qui alimentent leur **persévérance** et leur réussite étaient en particulier le soutien des parents et le fait qu'ils prenaient leur défense
- sont capables de reconnaître leurs **forces personnelles** : aimer rendre service, agir avec bienveillance, avoir des 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 et des proches qui les côtoient, les personnes qui ont un TSAF sont décrites comme étant :

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



- ♥ déterminées
- ♥ douces avec les petits et les animaux
- ♥ douées pour s'émerveiller
- ♥ énergiques
- ♥ équitables, honnêtes, justes
- ♥ généreuses
- ♥ intéressées par le fonctionnement des objets, dont les outils, et par les travaux physiques : jardinage, construction, mécanique
- ♥ dotées d'une bonne mémoire visuelle
- ♥ 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 des 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*.



## ANNEXE : Réponses au test

VRAI ou FAUX ?	
1. <i>J'enseigne la 2ème année et mes classes comptent en moyenne 25 élèves. En 4 ans, je n'ai jamais enseigné à un.e élève qui avait un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF).</i>	<b>FAUX.</b> Une étude réalisée par la chercheuse canadienne Svetlana Popova et rapportée par l'Organisation mondiale de la santé en 2018 a révélé que 2 à 3 % des élèves âgé.e.s de 7 à 9 ans à Toronto ont un TSAF. Or les Québécoises sont les femmes qui consomment le plus au Canada pendant la grossesse, ce qui permet de croire que le pourcentage d'élèves atteint.e.s de TSAF au Québec est au moins égal, sinon plus élevé. <b>Vous avez donc enseigné à 2 ou 3 élèves atteint.e.s de TSAF pendant ces 4 années, peut-être plus.</b> <i>Savez-vous lequel.le.s ?</i>
2. <i>Le TSAF affecte seulement les enfants de mères qui consomment à tous les jours.</i>	<b>FAUX.</b> <b>2 épisodes et plus de consommation de plus de 3 verres en deux heures pendant la grossesse ou la prise régulière de 7 verres répartis dans la semaine, mais pas nécessairement un verre à chaque jour, risquent de causer un TSAF.</b>
3. <i>Le QI des élèves qui ont un TSAF se situe la plupart du temps au niveau de la déficience intellectuelle.</i>	<b>FAUX.</b> Le niveau intellectuel des personnes qui ont un TSAF varie de l'intelligence-frontière à la moyenne inférieure, mais aux 2 extrémités on retrouve une minorité ayant <b>une intelligence normale ou normale supérieure</b> et à l'autre, une <b>déficience la plupart du temps légère.</b>
4. <i>Le TSAF est plus fréquent que le trouble du spectre de l'autisme (TSA).</i>	<b>VRAI.</b> Selon l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), la prévalence du TSA varie de 0,7 à 1,8% alors que celle du TSAF est de 1.4 à 4.4%. Par conséquent le <b>TSAF est au moins 2 fois plus fréquent que le TSA.</b>
5. <i>Il est facile de dépister les élèves qui ont un TSAF parce que leur visage présente des traits particuliers.</i>	<b>FAUX.</b> Seulement 10 à 20 % des personnes présentent des traits faciaux caractéristiques.
6. <i>Parmi les élèves qui ont un diagnostic de TSA (trouble du spectre de l'autisme), certain.e.s ont en réalité un TSAF et non un TSA.</i>	<b>VRAI.</b> C'est ce que révèle un reportage réalisé en octobre 2019 et publié par le Journal de Québec et TVA, dans lequel des pédiatres disent poser un diagnostic de TSA pour des enfants qui ont en réalité un TSAF dans le but de les aider à obtenir des services par le biais notamment des CRDI.



<p>7. <i>Tout comme pour le TSA, une proportion d'élèves qui ont un TSAF ne parlent pas.</i>  <b>FAUX.</b> Toutes les personnes qui ont un TSAF utilisent le langage oral.</p>
<p>8. <i>Le Canada est l'un des pays où il se fait le plus de recherches sur le TSAF.</i>  <b>VRAI.</b> La Colombie-Britannique a commencé à s'intéresser aux effets de l'alcool sur l'embryon et le fœtus dès les années '80. Depuis les provinces canadiennes anglophones sont très actives, et le Canada compte un très grand nombre de chercheurs qui consacrent leur temps à étudier le TSAF et dont les publications sont d'envergure internationale.</p>
<p>9. <i>Il n'existe pas encore au Canada des classes adaptées aux élèves qui ont un TSAF.</i>  <b>FAUX.</b> De telles classes existent depuis plusieurs années au Manitoba et depuis peu en Ontario.</p>

10. *Le TSAF est une condition neurologique découverte entre :*

**c) 1965-1974.** C'est **en 1968** que le pédiatre Paul Lemoine a publié la première description complète du syndrome d'alcoolisation fœtale, qui correspond aujourd'hui au TSAF avec traits faciaux caractéristiques.

11. *Au Canada, les critères diagnostiques du TSAF ont été adoptés pour la 1<sup>ère</sup> fois en :*  
**d) 2005**

12. *Parmi les manifestations suivantes, lesquelles se retrouvent à la fois chez les élèves qui ont un TSA et les élèves qui ont un TSAF ?*

- a) **Difficultés d'attention**
- ~~b) Manque d'intérêt envers les autres~~
- c) **Hypersensibilités sensorielles**
- ~~d) Mouvements stéréotypés et répétitifs~~
- ~~e) Incapable de faire rire, pas de sens de l'humour~~
- ~~f) Peu d'expression émotionnelle~~

(Accordez-vous **2 points** si vous avez choisi **a et c**, et **1 point** si vous avez choisi **a** ou **c**)

Ma note : \_\_\_\_\_/13

Sur une échelle de 10, quelle note accordez-vous au **contenu** du test ? \_\_\_\_\_/10

Pourquoi ? \_\_\_\_\_

Sur une échelle de 10, quelle note accordez-vous à la **forme** du test ? \_\_\_\_\_/10

Pourquoi ? \_\_\_\_\_

Revenez lire vos commentaires lorsque vous aurez terminé la lecture du guide !



 **VOIR PAGE SUIVANTE !**

Cette forme d'évaluation ou de devoir est un véritable cauchemar pour l'élève qui a un TSAF.

- ✓ Il y a **trop d'informations visuelles** : la multitude de couleurs vives, les icônes et le dessin, l'emploi de caractères fantaisistes, les effets de vague, la tache d'encre noire (qui est très agaçante quand on a le TSAF), le nombre de mots par question, l'espacement minime entre les mots et les paragraphes.
- ✓ Le langage manque de simplicité.
- ✓ L'élève a de la **difficulté à discriminer** ce qui est important de ce qui ne l'est pas, et ne sait pas où **fixer son attention**.
- ✓ Cette **surcharge sensorielle** et ses effets **augmentent le stress** déjà généré par le fait qu'il s'agit d'une évaluation ou d'un devoir, donc **nuit au rendement**.



À votre tour : Un petit **test** sur le **TSAF** !!!



VRAI ou FAUX ?	V	F
✚ J'enseigne la 2ème année et mes classes comptent en moyenne 25 élèves. En 4 ans, je n'ai jamais enseigné à un.e élève qui avait un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)		
✚ Le TSAF affecte seulement les enfants de mères qui ont consommé à tous les jours pendant la grossesse		
✚ Le QI des élèves qui ont un TSAF se situe la plupart du temps au niveau de la déficience intellectuelle		
✚ Le TSAF est plus fréquent que le trouble du spectre de l'autisme (TSA)		
✚ Il est facile de dépister les enfants qui ont un TSAF parce que leur visage présente toujours des traits particuliers		
✚ Parmi les élèves qui ont un diagnostic de TSA (trouble du spectre de l'autisme), certains ont en réalité un TSAF et non un TSA		
✚ Tout comme pour le TSA, une proportion d'élèves qui ont un TSAF ne parlent pas		
✚ Le Canada est l'un des pays où il se fait le plus de recherches sur le TSAF		
✚ Il n'existe pas encore au Canada de classes adaptées pour les élèves qui ont un TSAF		

- ✚ Le TSAF est une condition neurologique découverte entre :  
 b) 1995-2005 ( ) b) 1985-1994 ( ) c) 1975-1984 ( ) d) 1965-1974 ( )
- ✚ Au Canada, les critères diagnostiques du TSAF ont été adoptés pour la 1ère fois en :  
 b) 2020 ( ) b) 2015 ( ) c) 2010 ( ) d) 2005 ( ) e) 2000 ( )
- ✚ Parmi les manifestations suivantes, lesquelles se retrouvent à la fois chez les élèves qui ont un TSA et les élèves qui ont un TSAF ?  
 a) Difficultés d'attention ( )  
 b) Manque d'intérêt envers les autres ( )  
 c) Hypersensibilités sensorielles ( )  
 d) Mouvements stéréotypés et répétitifs ( )  
 e) Incapable de faire rire, pas de sens de l'humour ( )  
 f) Peu d'expression émotionnelle ( )



**RÉPONSES : à la fin du document, en ANNEXE !**

**Pssittt ! Comment avez-vous aimé ce test ?**

**SUITE À LA PAGE SUIVANTE**



## Il est préférable de proposer ceci (en caractères plus gros cependant) :

### Test sur le TSAF (trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale)

VRAI ou FAUX ?	Vrai	Faux
1. J'enseigne la 2ème année dans une classe de 25 élèves. Je n'ai jamais enseigné à un.e élève qui a un TSAF		
2. Le TSAF survient seulement quand la mère a bu de l'alcool à chaque jour pendant la grossesse		
3. Les élèves qui ont un TSAF ont souvent une déficience intellectuelle		
4. Le TSAF est plus fréquent que le trouble du spectre de l'autisme (TSA)		
5. Les enfants qui ont un TSAF ont toujours un visage avec des traits particuliers		
6. Certains élèves qui ont un diagnostic de TSA (trouble du spectre de l'autisme) ont en réalité un TSAF		
7. Certains élèves qui ont un TSAF ne parlent pas		
8. Il se fait beaucoup de recherches sur le TSAF au Canada		
9. Il n'y a pas de classes adaptées au Canada pour les élèves qui ont un TSAF		

10. Le TSAF a été découvert entre :
- a) 1995-2005 ( )
  - b) 1985-1994 ( )
  - c) 1975-1984 ( )
  - d) 1965-1974 ( )
11. Au Canada, les premiers critères pour diagnostiquer le TSAF ont été adoptés en :
- a) 2020 ( )
  - b) 2015 ( )
  - c) 2010 ( )
  - d) 2005 ( )
  - e) 2000 ( )
12. Quels sont les traits que l'on retrouve à la fois chez les élèves qui ont un TSA et les élèves qui ont un TSAF ?
- a) Difficultés d'attention ( )
  - b) Manque d'intérêt envers les autres ( )
  - c) Hypersensibilités sensorielles ( )
  - d) Mouvements stéréotypés et répétitifs ( )
  - e) Incapable de faire rire, pas de sens de l'humour ( )
  - f) Peu d'expression émotionnelle ( )

Les réponses se retrouvent en annexe, aux pages 75 et 76



## 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 :

77

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
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- 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.

79

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](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
<b>Peut généraliser</b> (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 »)			
<b>Peut discriminer</b> (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> »)			
<b>Mémoire à court terme et mémoire de travail</b>			
<b>Raconte correctement et logiquement une situation, une histoire ou un événement</b>			
<b>Passe d'une activité à une autre</b>			
<b>Organise, planifie, résout des problèmes selon son niveau de développement</b>			
<b>Lit l'heure et se situe dans le temps</b>			
<b>Présente une attention soutenue-une bonne concentration</b>			
<b>Donne des réponses appropriées</b>			
<b>Apprend en observant</b>			
<b>Comprend le lien de cause-à-effet</b>			



<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>			
<b>COMPORTEMENT ET ADAPTATION</b>	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>			
<b>COMMUNICATION VERBALE ET ÉCRITE</b>	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>			
<b>MOTRICITÉ GLOBALE</b>	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Équilibre</i>			
<i>Coordination</i>			
<b>MOTRICITÉ FINE</b>	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>			
<b>AUTONOMIE PERSONNELLE</b>	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>			
<b>INTÉGRATION SENSORIELLE</b>	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>			
<b>SANTÉ PHYSIQUE</b>	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>			

<b>FONCTIONS EXÉCUTIVES</b> ( <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 :**

---

---

---

---

---

---

---

82

**ANOMALIES CONGÉNITALES, PARTICULARITÉS PHYSIQUES, PROBLÈMES DE SANTÉ 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

- ★ Excellente ressource pour l'enseignement aux élèves ayant un TSAF!

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

- ★ Alberta Education, *Enseigner aux élèves ayant un ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale*, 2006, 175 pages, [Enseigner aux élèves ayant un ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale \(alberta.ca\)](#)

Alberta Education, *Teaching Students with Fetal Alcohol Syndrome & Possible Prenatal Alcohol-related Effects*, Edmonton, 1997, 71 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](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

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

Dweck, Carol S. Changer d'état d'esprit. Une nouvelle psychologie de la réussite. Mardaga, 2010, 320 p

Edmonton and area FASD Network, Getting to know Fasd from A to Z: Intelligent quotient (IQ), avril 2021  
<https://edmontonfetalalcoholnetwork.org/2021/04/05/getting-to-know-fasd-from-a-to-z-intelligent-quotient-iq/>

qI



Éducation, Citoyenneté et Jeunesse, Manitoba, *Ce que les éducateurs doivent savoir sur l'ETCAF : Travailler ensemble afin d'éduquer les enfants du Manitoba aux prises avec l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale*, 2009, 90 p.

FAS/E Support Network of BC, *FAS/E and Education: The Art of Making a Difference*, Surrey, BC, 1997, 51 p

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

Kambeitz C, Klug MG, Greenmyer J, Popova S, Burd L. *Association of adverse childhood experiences and neurodevelopmental disorders in people with fetal alcohol spectrum disorders (FASD) and non-FASD controls* in *BMC Pediatr.* 2019;19(1):498. Published 2019 Dec 16. <https://doi:10.1186/s12887-019-1878-8>

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

Lasser P, *Challenges and Opportunities, A Handbook for Teachers of Students with Special Needs with a focus on Fetal Alcohol Syndrome (FA) and partial Fetal Alcohol Syndrome (pFAS)*, Vancouver School Board, 1999, 178 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.qc.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 Quarterly 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

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/>



