



Le trouble du spectre de l'alcoolisation foétale (TSAF) Guide pour les intervenant.e.s des services sociaux



Pour le soutien et la protection de **Théo, Stéfanie, Alice et Félix**

Loubier-Morin Louise, 2022, *Pour favoriser le soutien et aider à la protection de Théo, Stéphanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) pour les intervenant-e-s dispensant des services sociaux auprès de toute clientèle,* Alcoolisationfoetale.com, URL : www.alcoolisationfoetale.com, 2022



*Ce guide est dédié à la mémoire d'Annick Maillot,
une combattante pour les mamans et les familles touchées par le TSAF,
qui a quitté son île trop tôt.
Ta gentillesse, ton rire, ton engagement sont sources d'inspiration,*

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

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

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

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

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

Office des personnes
handicapées
Québec 



Table des matières

Préface	6
Qui sommes-nous ?	7
1. Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'alcoolisation foétale (TSAF) ?	9
Le TSAF : un trouble permanent causé par l'exposition à l'alcool avant la naissance	
Chaque enfant, chaque adulte, qui a un TSAF est unique. Que notre langage souligne leur individualité et leurs forces	
En bref, le TSAF...	
2. J'ai besoin de lire ce guide parce que...	12
Le TSAF est plus fréquent que le trouble du spectre de l'autisme (TSA)	
Le TSAF, très connu au Canada, méconnu au Québec	
Le TSAF au Québec	
Ai-je des personnes ayant un TSAF dans ma clientèle ?	
Savez-vous...	
<i>Déficience intellectuelle – TSA et TSAF. Dépendances à l'alcool et aux drogues. Insertion socio-professionnelle. Itinérance. Santé mentale. Services sociaux (LSSSS)-DPJ-Famille. Système judiciaire et correctionnel pour adultes. Violence, abus physiques et émotionnels.</i>	
3. TSAF : diagnostic.	19
Le TSAF : 2 sous-diagnostics - une catégorie non-diagnostique	
Le TSAF, un diagnostic médical	
Les manifestations alarmantes du TSAF	
Les variables qui ont un impact sur le TSAF	
Comment obtenir un diagnostic au Québec	
Les difficultés reliées à la confirmation d'exposition prénatale à l'alcool	
<i>Quand un TSAF devient le TSA...</i>	
Quel.le.s spécialistes ?	
Pourquoi dit-on que le diagnostic de TSAF est complexe ?	
Comment obtenir de la mère biologique la confirmation qu'elle a consommé pendant la grossesse ?	



La personne avec laquelle je travaille vient d'obtenir un diagnostic de TSAF : doit-on lui en parler ? Impacts du diagnostic

Les préjugés : le TSA est un trouble d' « Indiens », l'autisme, un trouble de « Blancs »

4. « Parents biologiques négligents » ou « Parents qui ont un TSAF » ? Profils des mères et des familles. 37

La révision de la situation d'Alex : maman a un TSAF !!!

Pourquoi les femmes boivent-elles pendant la grossesse ?

Profils des femmes qui donnent naissance à un enfant avec un TSAF ou à risque de le faire

Caractéristiques des familles biologiques dont au moins un enfant a un TSAF

Signalement à la DPJ pour Kyle et Anthony

Le TSAF peut s'accompagner d'autres diagnostics ou vulnérabilités

Impact majeur de l'absence de diagnostic

Le diagnostic : un des facteurs de protection

5. TSA et TSAF 51
Similitudes et différences en 4 tableaux!

6. Intervenir auprès des personnes qui ont un TSAF 53

Les clés de l'intervention

Un réseau de soutien, le mentorat-le cercle de soutien

Le carnet d'urgence

Appeler un chat un chat

La simplicité en tout

La continuité

La nécessaire répétition

L'adaptation d'abord, l'instruction ensuite

Les comportements adaptatifs. L'adaptation de l'environnement.

L'adaptation sociale. La sexualité. La contraception : tout un défi.

Internet et les réseaux sociaux : la sexualité en ligne.

Mettre l'accent sur les difficultés d'intégration sensorielle, la régulation de l'état de vigilance, la prévention du stress et les stratégies de récupération

Intégration sensorielle. Libération du cortisol, stress et TSAF. La poche de stress du TSAF- Le programme ALERT

Aménagement de l'environnement

7. Le TSAF et les défis au quotidien 73

Les besoins de base et le développement psychomoteur

La scolarisation



La transition à l'âge adulte	
8. Les forces sur lesquelles bâtir l'estime de soi	78
9. Les besoins des parents et des personnes qui prennent soin d'une autre qui vit avec le TSAF	80
10. En résumé, avant de partir...	81
Annexes	84
Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF avec traits faciaux caractéristiques	
Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF sans traits faciaux caractéristiques	
Grille pour favoriser le dépistage	
Bibliographie du guide et du site Alcoolisationfoetale.com et autres sources	92
Notes	98



Préface

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

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

Voici donc le troisième guide d'une série de six, *Pour favoriser le soutien et aider à la protection de Théo, Stéphanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) pour les intervenant-e-s dispensant des services sociaux auprès de toute clientèle*, conçu **pour sensibiliser et informer le personnel œuvrant dans les services sociaux à la réalité et aux besoins des personnes** exposé.e.s à l'alcool avant leur naissance, et qui en portent les séquelles.

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

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

Louise et Colombe



Qui sommes-nous ?

Louise Loubier-Morin

Pour l'avenir de sa fille Stéfanie, Louise a commencé à s'impliquer dans la sensibilisation et la prévention du TSAF depuis que leurs routes se sont croisées à l'automne 1991. Stéfanie, abandonnée, a eu l'incroyable chance de recevoir un diagnostic de « syndrome d'alcoolisme fœtal » dans les jours suivants sa naissance et son signalement à la DPJ. Elle est adoptée plusieurs mois plus tard par Luc et Louise, « ses parents pour la vie ». En 1998, Louise a cofondé avec Luc (Roy) le premier organisme québécois dédié au TSAF, qu'ils ont quitté respectivement en 2021 et 2020 après plus de 22 ans d'implication déterminée et soutenue. Bachelière en criminologie (1975) et en droit (1996), Louise a aussi travaillé pendant 35 ans dans les domaines de la protection de la jeunesse, l'adoption et les jeunes contrevenants, et accessoirement en dépendances, en plus d'avoir dirigé cet organisme jusqu'en 2020. Secondée par Luc, elle a organisé des conférences et des colloques, élaboré le contenu et dispensé pendant plus de 450 heures différentes présentations Power Point pour des ateliers et des formations sur le TSAF ; elle a aussi conçu et réalisé *La Boite 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 et aux services 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 et est en constante recherche d'information et de ressources pour soutenir la clientèle de son organisme, des enfants ayant divers troubles neurodéveloppementaux dont un TSAF.

Tina Mapachee

Anicinapek8e, Tina travaille en contexte autochtone principalement en Abitibi dans le domaine du travail social à titre d'intervenante, chargée de projet et gestionnaire, depuis de nombreuses années, tant au sein des communautés qu'en milieu urbain. Également mentore,



chroniqueuse pour Radio-Canada et coordonnatrice du programme Jeunes ambassadeurs de l'organisme Puamun Meshkenu, 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 et la protection du territoire. Elle a accepté d'apporter son regard sur l'élaboration de la trousse à outils afin qu'elle réponde le mieux possible aux réalités des Premières Nations.



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

L'alcoolisation fœtale survient dès que cellules de l'embryon et le fœtus entrent en contact avec de l'alcool consommé par la mère. L'alcool est le seul produit qui peut provoquer une grande diversité de dommages pendant la grossesse, parfois fatals, soient :



9

Loubier-Morin, L, *Le Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF): une sensibilisation pour l'action*, présentation pour le CISSSCA, septembre 2021

Il est clairement établi que l'alcool est un puissant tératogène, i.e. un poison qui agresse l'embryon et le fœtus et qui interfère dans leur développement, car c'est le seul toxique pouvant causer à la fois la mort (fausses-couches, mortinaissances, décès périnataux), des malformations, des carences de croissance et des déficits de fonctionnement (Streissguth, 1996).

L'alcool pendant la grossesse comporte donc des **RISQUES** pour l'embryon et le fœtus, et ceux-ci dépendent de plusieurs facteurs :



Loubier-Morin, L, *Le Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF): une sensibilisation pour l'action*, présentation pour le CISSSCA, septembre 2021



L'un des principaux facteurs est la quantité d'alcool consommé. Il existe une corrélation entre la dose d'alcool et la façon qu'il l'a été et le RISQUE de sévérité des dommages.


Il est impossible d'établir un niveau d'alcool qui serait absolument sans danger pour le fœtus, d'autant plus qu'il a été démontré, à partir d'études réalisées sur des jumeaux, que chaque fœtus peut avoir une réaction différente à l'alcool. D'autre part, le système nerveux central (SNC) est particulièrement vulnérable à l'alcool, et ceci pendant toute la grossesse.

Cependant, nous savons que le risque de TSAF survient lorsque la consommation est importante, soit de façon régulière, soit épisodique, tel qu'indiqué ci-bas (*en verres-standard canadiens*):

Quantité nocive

- Aucun seuil sécuritaire -**pour le fœtus**- de consommation d'alcool-certains fœtus sont plus vulnérables à l'action de l'alcool
- Les risques d'apparition du TSAF avec TFC commencent -au CANADA- à partir de **4 consommations quotidiennes** ou plus OU des **épisodes de consommation de 7 verres et +**

Des quantités moindres ou moins fréquentes peuvent quand même causer des dommages, dont des anomalies congénitales ou des problèmes importants au SNC



Loubier-Morin, L, *Le Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF): une sensibilisation pour l'action, présentation pour le CISSSCA, septembre 2021*

Le TSAF : un trouble permanent causé par l'exposition à l'alcool avant la 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 surviennent au contact de l'alcool avec les cellules en formation avant la naissance ; après celle-ci, les dommages neurodéveloppementaux se manifestent généralement tôt, souvent bien avant l'entrée à l'école.



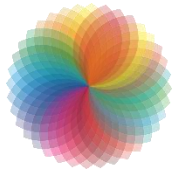
Neurocomportemental : les atteintes du système nerveux central causées par l'alcool auront des répercussions sur le comportement de la personne.

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 ont un TSAF sont uniques. Que notre langage souligne leur individualité et leurs forces.



Les dommages causés par l'alcoolisation fœtale 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 elles n'auront pas les mêmes forces. Mais elles sont *uniques*.

11

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, 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 personnes qui ont un TSAF. Théo, Stéphanie, Alice et Félix ne sont pas « TSAF ».

En bref le TSAF...

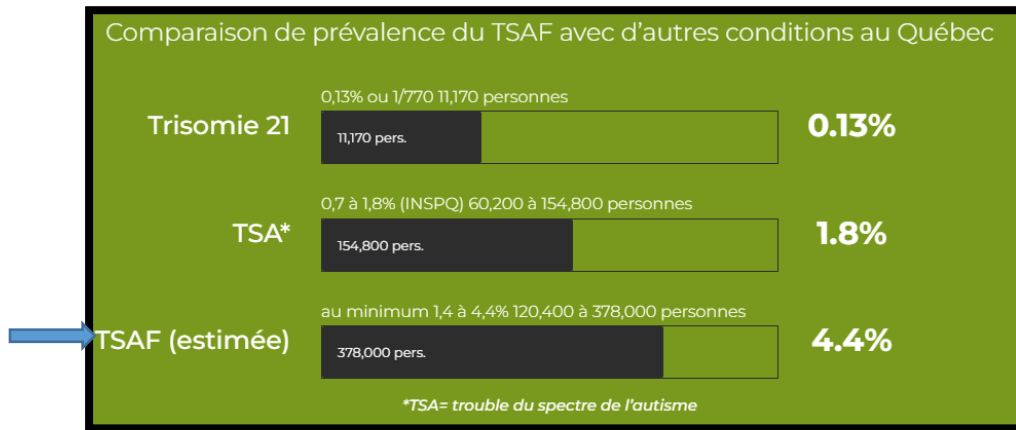
- est un terme générique désignant un trouble neurodéveloppemental identifié en 1968 (France) et en 1971 (États-Unis)
- englobe le spectre, le continuum d'effets variés attribuables à l'exposition prénatale à l'alcool
- est la conséquence d'une alcoolisation passive du fœtus : le fœtus n'est pas alcoolique (donc « alcoolisme fœtal » est une appellation totalement erronée).
- est la terminologie adoptée en 2015 au Canada -en remplacement des termes SAF, EAF, ETCAF ; de même l'acronyme TNDLA¹ est disparu lors de cette révision
- constitue un handicap souvent invisible -comme un spectre, fantôme, car 80% des personnes atteintes de TSAF ont une apparence normale.

¹ TNDLA : trouble neurodéveloppemental lié à l'alcool



2. J'ai-je besoin de lire ce guide, parce que...

- **Le TSAF : plus fréquent que le trouble du spectre de l'autisme et la trisomie 21.**



12

www.alcoolisation.com, 2022 et Directeur national de santé publique du Québec, MSSS, 2016

La prévalence du TSAF n'est pas établie. Une étude récente, réalisée en 2014 en Alberta, estime que l'incidence du TSAF serait de 14,2 à 43,8 personnes pour 1000 naissances.²

- **Il est peu connu et peu dépisté au Québec, donc peu diagnostiqué.** L'absence de diagnostic ne signifie pas absence de TSAF !
- **Vous avez travaillé, travaillez actuellement, ou travaillerez un jour ou l'autre, avec des personnes ayant un TSAF,** fort probablement à votre insu. En effet, elles se retrouvent fréquemment dans la clientèle des différentes organisations dispensant des services sociaux, établissements du réseau et organismes communautaires. Et le plus souvent, elles sont sans diagnostic.
- **Les personnes qui ont un TSAF ont besoin de services adaptés et que notre façon de travailler soit modifiée pour être efficace ;** de ce fait, vous devez pouvoir dépister le TSAF pour pouvoir ensuite adapter votre manière d'intervenir.

Le TSAF : très connu au Canada, méconnu au Québec

À l'opposé du Québec, depuis plus de 20 ans, le TSAF est une condition reconnue par les instances gouvernementales dans la majorité des provinces et territoires canadiens. Il y existe

² Avis de santé publique, MSSS, 2016

[Avis_santepublique_non_consommation_alcool_grossesse_Quebec_final_26ocot2016_diffusion_site.docx \(gouv.qc.ca\)](#)

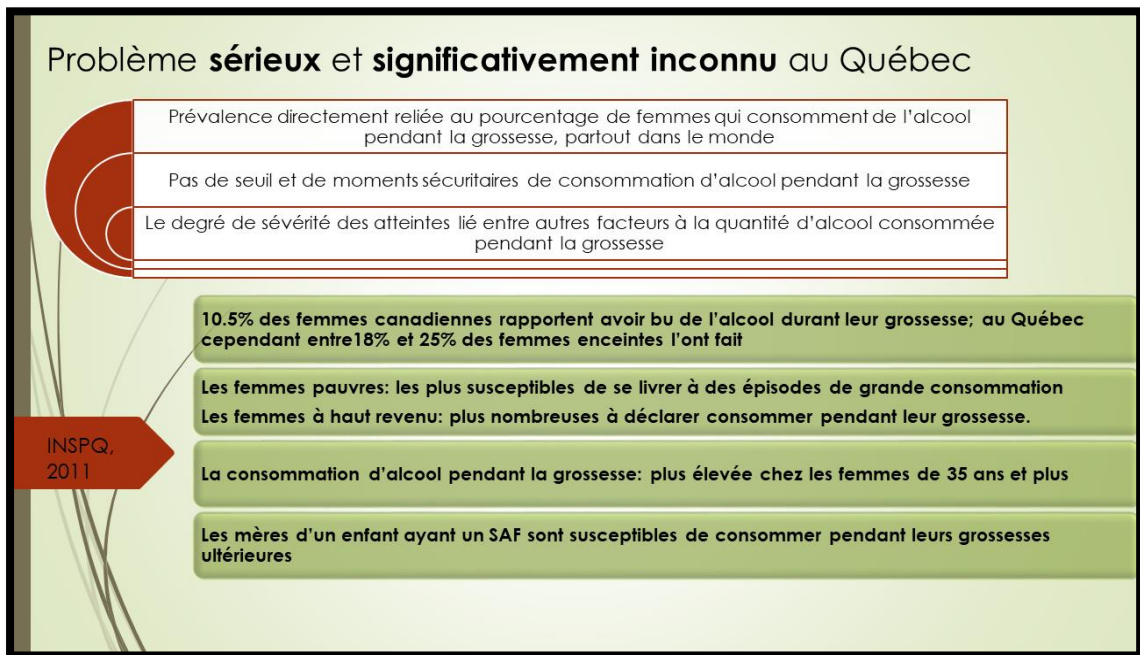


donc de nombreux documents d'information et des programmes mis sur pied pour aider les personnes qui ont un TSAF.

Grâce à cette expertise et à la préoccupation de chercheurs, le Canada est un des pays où il se fait le plus de recherche sur le TSAF. Jusqu'à présent, ce n'est pas le cas au Québec, où il se fait peu de dépistage.

Par contre, en octobre 2016, grâce à la persévérance de Dre France Paradis, médecin en santé publique au CIUSSSCN, le Québec a adopté un avis provincial de santé publique à l'effet de s'abstenir de consommer de l'alcool pendant la grossesse pour prévenir le TSAF, reconnaissant ainsi qu'il n'y a aucune quantité d'alcool sécuritaire pendant celle-ci.

Le TSAF au Québec :



Loubier-Morin, L, *Le Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF): une sensibilisation pour l'action*, présentation pour le CISSSCA, septembre 2021



Pour dépister le TSAF chez les personnes avec qui vous travaillez, vous devez impérativement connaître cette condition.

Ai-je des personnes ayant un TSAF dans ma clientèle ?

OUI si vous travaillez dans le domaine des services sociaux auprès de clientèles allochtones et autochtones:

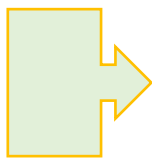


- Ayant une **déficiência intellectuelle (DI)** ou un **trouble du spectre de l'autisme (TSA)**
- Ayant des problèmes de **dépendances à l'alcool et aux drogues**
- De la **Direction de la Protection de la Jeunesse (DPJ)** ou **Enfance-Famille**
- En **insertion socio-professionnelle**
- En **situation d'itinérance**
- **Proches-aidantes**
- Ayant des problèmes de **santé mentale**
- **Impliquées dans le système judiciaire et correctionnel**
- De **femmes vivant des abus et de la violence physique –incluant la violence conjugale- psychologique et sexuelle**

Nous avons davantage de certitude maintenant que le TSAF est une condition qui peut affecter n'importe qui, peu importe la race, l'origine ethnique et le statut socioéconomique.

Dre Svetlana Popova,
chercheuse canadienne
spécialisée dans le TSAF, 2018
(Les soulignés, de l'auteure)

14



Toutefois, la majorité des personnes atteintes de TSAF passent dans ces réseaux sans que leur condition soit reconnue, dépistée, diagnostiquée.



Savez-vous ...

Déficiência intellectuelle –TSA et TSAF

- Que l'alcoolisation foetale est la **première cause chimique de déficiência intellectuelle** ?
- Que **20 % des personnes qui ont un TSAF ont une déficiência intellectuelle**, la plupart du temps légère ?
- Que des **pédiatres au Québec émettent un diagnostic de TSA pour des enfants qui ont en fait un TSAF** ? (Bernier, J, TVA et Journal de Québec, octobre 2019-republié par FASD TSAF Ontario [De faux diagnostics pour obtenir des services | FASD Information for Ontario \(fasdinfoatsaf.ca\)](#))



- Que, par **conséquent vous pouvez avoir dans votre clientèle des personnes qui ont un TSAF sans que vous le sachiez**, parce que :
 - 1) personne n'a dépisté leur condition
 - 2) parce que d'autres professionnel.le.s leur ont attribué un diagnostic inexact de TSA ?

Dépendances à l'alcool et aux drogues

- Qu'on estime que **la prévalence d'hommes et de femmes qui ont un TSAF et sont en même temps aux prises avec des problèmes de dépendance à l'alcool ou aux drogues est de 37 % ?** (Popova, 2013)
- Que les **interventions traditionnelles sont peu efficaces avec une personne qui a un TSAF ?**

15

Insertion socio-professionnelle

- Que **63 % des adultes ayant un TSAF ont de la difficulté à se trouver un emploi, et 72 %, de la difficulté à le maintenir?** (Makela, 2018)
- Que le **Québec, ainsi que le Nunavut**, sont les seules entités de toutes les provinces et tous les territoires, qui **n'offrent pas de programmes d'accès et soutien à l'emploi pour les personnes qui ont un TSAF?** (CanFASD, 2022)

Itinérance

- Que **80 % des personnes qui ont un TSAF s'avèrent incapables de vivre de façon autonome sans soutien ?**
- Qu'une étude albertaine réalisée en 2014-2015 nous fournit un **portrait sommaire des personnes ayant un TSAF en situation d'itinérance** à Calgary en 2014-2015 :

POPULATION : 9 HOMMES ET 7 FEMMES AYANT UN TSAF. ÂGE MOYEN : 41 ANS. NOMBRE MOYEN D'ANNÉES D'ITINÉRANCE : 12,5 ANS	%
Aux prises avec des problèmes de dépendance	93
Bénéficiaires d'aide sociale	81
Souffrant de problèmes de santé mentale	63
Souffrant de problèmes physiques	50
Connu.e.s dans le réseau des services sociaux avant leur majorité	50



Santé mentale

- Qu'une étude réalisée aux États-Unis révèle que près de **29 % des jeunes vivant en familles d'accueil et orienté.e.s vers une clinique de santé mentale ont un TSAF**, et que dans 85,6% des cas, cette condition n'avait jamais été diagnostiquée auparavant ? (Chasnoff, 2015)
- Que les **comorbidités psychiatriques les plus fréquentes chez les mères à risque de mettre au monde un enfant avec un TSAF** sont la *dépression, l'état de stress post-traumatique, l'anxiété* avec ou sans attaque de panique, les *troubles bipolaires* et les *troubles psychotiques* ?
- Que **80 % les femmes enceintes à risque de donner naissance à un enfant avec un TSAF sont aux prises avec au moins un de ces problèmes de santé mentale** avant leur accouchement ? (Singal, 2017)
- Que les **mères biologiques** d'enfants qui ont un TSAF sont **plus à risque de suicide** ? (Singal, 2017)

Services sociaux (Loi SSSS) –DPJ –DP- Enfance-Famille

- Que le **nombre d'enfants ayant un TSAF** -diagnostiqué ou non, et recevant des services sociaux constitue **au moins 3 à 11 % de la clientèle globale de ce réseau** ? (CanFASD, janvier 2020). **83 %** de ces enfants cependant ne bénéficient pas du diagnostic de leur condition.
- Qu'une fois pris.e.s en charge **en protection de la jeunesse, ces enfants sont placé.e.s plus tôt que celles et ceux qui n'ont pas de TSAF, passent la majorité de leur vie placé-e-s et ne réintègrent en général jamais leur milieu familial biologique** avant leur majorité ? (Fusch, 2009)

ENFANTS EN FAMILLES D'ACCUEIL	sans TSAF	avec un TSAF
Âge moyen au début du 1 ^{er} placement	3.5 ans	2.5 ans
Âge moyen lors de la décision de placement à majorité	6 ans	4 ans
Pourcentage de leur vie en situation de placement	59%	73%

(Don Fuchs, étude réalisée au Manitoba publiée en 2009)



- Qu'entre **72 %** (Astley, 1997) et **80%** (Burd, 2001) des enfants qui ont un TSAF, diagnostiqué.e.s ou non, **ne vivent pas avec leurs parents biologiques** mais en familles d'accueil, d'adoption ou dans la famille élargie ?
 - Que la **proportion d'enfants avec un TSAF et placé.e.s en familles d'accueil est 10 fois supérieure à la population en général** ? (NOFAS, 2020)
 - Que les enfants avec un TSAF sont **surreprésenté.e.s dans le réseau des familles d'accueil** : en effet, 70 % des enfants placé.e-s en familles d'accueil ont été exposé.e-s à l'alcool avant leur naissance, sans nécessairement avoir un diagnostic ? (NOFAS, 2012)
 - Que près de **29 % des jeunes vivant en familles d'accueil et orienté.e-s vers une clinique de santé mentale avaient un TSAF**, et que dans 85,6 % de ces cas, cette condition n'avait jamais été diagnostiquée auparavant ? (Chasnoff, 2015)
- Parmi les enfants en familles d'accueil ou d'adoption qui ont été exposé.e.s à l'alcool, 80% avaient un TSAF mais n'avaient aucun diagnostic avant les évaluations pour fins de recherche. Parmi les 20% qui en avaient reçu un, 6,5 % étaient mal diagnostiqué.e.s. (Chasnoff, 2015)*
- Qu'une proportion importante de personnes qui ont un TSAF et **deviennent sans abri ont reçu des services sociaux avant leur majorité** ? (Brady, 2015)
 - Que **38 % des mères biologiques d'enfants qui ont un TSAF ont elles-mêmes été exposées à l'alcool** en grande quantité avant leur naissance, et que parmi ces mères, plusieurs présentent des traits caractéristiques du TSAF ? (Motherisk, Toronto, 2003) ?
 - Que ceci est corroboré par une seconde recherche concluant que **les grands-mères maternelles biologiques ayant des petits-enfants atteints du SAF³ présentaient des taux significativement plus élevés de consommation d'alcool** et de problèmes médicaux liés à l'alcool que les grands-mères d'enfants n'ayant pas le SAF (ÉU, 2008).
 - Que les **interventions traditionnelles sont peu efficaces avec un parent qui a un TSAF** ?
 - Que dans la clientèle des **Directeurs provinciaux (LSJPA), on estime qu'entre 11 et 23 % de ces jeunes ont un TSAF?** (CanFASD, 2018)
 - Que **23 % des jeunes dans une unité psychiatrique en attente d'une évaluation médico-légale suite à une arrestation ont un TSAF, majoritairement sans traits faciaux caractéristiques?** (Conry, 2007)

³ Cette recherche date de 2008. Le SAF correspond aujourd'hui au TSAF avec traits faciaux caractéristiques.



Systèmes judiciaire et correctionnel pour adultes

- Qu'entre **10 et 18 %** des adultes dans le système correctionnel au Canada ont un **TSAF** ? (CanFASD, 2018)
- Que les **mécanismes et les programmes de contrôle** sont **inefficaces pour contrer la récidive avec une personne qui a un TSAF** et contribuent même à leur maintien dans le système judiciaire ?

Violence et abus sexuels, physiques et émotionnels

- Que **72 % des personnes atteintes de TSAF** ont été victimes d'abus physiques, sexuels ou émotionnels ?



3. TSAF: 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, syndrome d'alcoolisme fœtal et syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF et SAF partiel)

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

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

19

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

- **TSAF :**
 - 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 décrits à la page suivante;**
- **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 décrits à la page suivante;**
- **ET une confirmation que la mère biologique a consommé de l'alcool pendant la grossesse est requise.**

-
- **Risque de « trouble neurodéveloppemental et de TSAF associé à l'exposition prénatale à l'alcool ».**

Ce n'est pas un diagnostic, mais une catégorie sous-diagnostic, un signal d'alarme.

Cette mention, le cas échéant, doit se retrouver dans les conclusions de l'évaluation lorsque l'enfant ne présente pas les critères diagnostiques du TSAF, mais que le médecin qui signe le document et a constaté :

- une confirmation d'exposition à l'alcool pendant la période prénatale



- l'absence au moment de l'évaluation d'indices apparents de difficultés dans le domaine neurologique

Cette mention incite à :

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

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

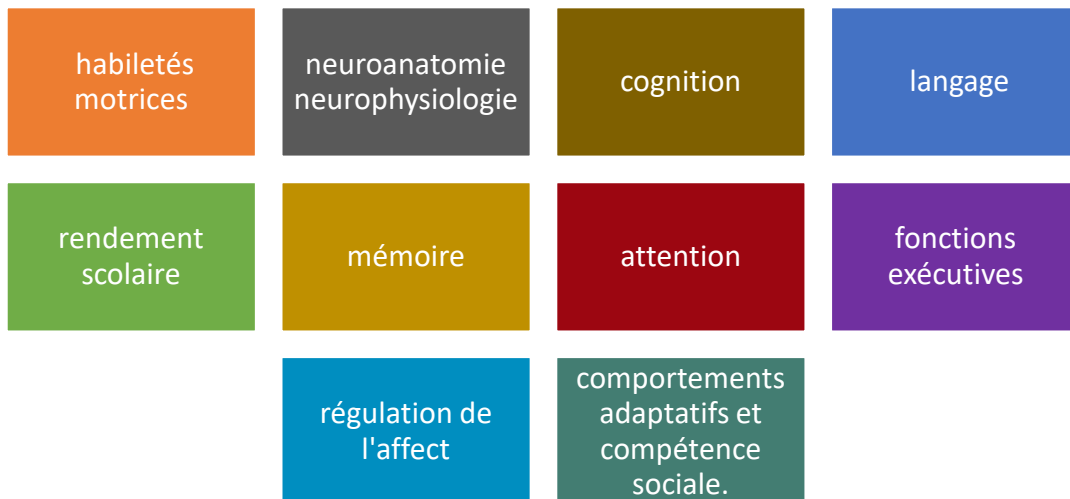
Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale : lignes directrices pour un diagnostic tout au long de la vie

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



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

En résumé, le TSAF est avant tout un trouble neurologique ; les traits physiques ne sont présents que pour une infime partie de la population qui a un TSAF. Il faut donc le dépister en jetant un regard attentif sur les manifestations possibles dans ces 10 domaines :



Regroupées selon ces 10 domaines, voici des manifestations **ALARMANTES** du TSAF observables chez les enfants et les adultes, [avec ou sans déficience intellectuelle](#), et qui devraient vous « alarmer » :



<p>A</p>	<p>Adaptation- socialisation</p> <p><i>(comportements adaptatifs et compétence sociale)</i></p>	<p>Réagit aux changements de routine Ne s'occupe pas seul.e, semble ne pas savoir que faire : il faut structurer sa journée. Ne décode pas les expressions faciales et ne respecte pas la « bulle » des autres. Envahit, parle constamment. Manifeste beaucoup d'impulsivité Vit ou a souvent vécu de l'intimidation à l'école ou ailleurs Ne se fait pas d'ami.e.s ou ne réussit pas à les garder Dysmaturité Blagues et remarques inappropriées- Fait le clown S'oriente mal dans l'espace et le temps</p>
<p>L</p>	<p>Langage et communication</p> <p><i>(langage)</i></p>	<p>A des difficultés à : S'exprimer- que dire et trouver les mots pour le dire Comprendre ce qu'on lui dit Prononcer certains sons Appliquer les règles grammaticales (utiliser correctement le genre et le nombre.) Saisir les sous-entendus, les expressions imagées : la compréhension est souvent littérale (au 1^{er} degré).</p>
<p>A</p>	<p>Attention- concentration</p> <p><i>(attention)</i></p>	<p>A des problèmes d'attention et de concentration, et en même temps, de la difficulté à changer d'occupation (qu'on appelle la « persévération »). À la maison, à l'école, au travail, on note : « Quand c'est le temps d'arrêter une tâche pour en commencer une autre, il faut parfois vraiment insister pour qu'il.elle passe à autre chose ». Cette difficulté avec les transitions entre les activités persiste avec l'âge.</p>
<p>R</p>	<p>Raisonnement concepts abstraits</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. Les notions de temps et d'argent sont incomprises-incapacité à les gérer.</p>
	<p>Rendement scolaire</p>	<p>Rendement inégal et peu de succès Baisse de la motivation-absentéisme Décrochage ou comportements menant à l'expulsion</p>
<p>M</p>	<p>Motricité</p> <p><i>(habiletés motrices)</i></p>	<p>A souvent beaucoup de mal à écrire et ses dessins sont très limités et inadéquats pour son âge. Adolescent.e ou adulte, son écriture est souvent irrégulière. Difficulté à mettre et enlever ses chaussures, lacer ses souliers, boutonner ses vêtements.</p>



		<p>Pendant plusieurs années après l'acquisition (tardive) de la propreté, peut quand même avoir des « accidents » et mouiller ses pantalons, même adulte.</p> <p>La motricité fine est déficiente.</p> <p>A des difficultés à coordonner ses mouvements</p> <p>Pendant la scolarisation, des problèmes moteurs sont remarqués lors des cours d'éducation physique. Souvent on note une maladresse persistante.</p>
	<p>Mémoire (<i>mémoire</i>)</p>	<p>Ne semble pas comprendre les consignes, est parfois incapable d'en retenir plus d'une à la fois, les oublie en chemin. Les parents ainsi que les intervenant.e.s se plaignent <i>de devoir répéter constamment</i> et se demandent s'il ne s'agit pas de provocation (non). À l'école, les apprentissages doivent souvent être répétés.</p> <p>La mémoire fluctue : la notion maîtrisée le mardi peut être oubliée le jeudi et revenir à la « surface » le vendredi.</p>
A	<p>Affect-vigilance-comportement (<i>régulation de l'affect</i>)</p>	<p>Les parents ou l'entourage notent qu'il.elle réagit <i>fortement et longuement</i> à un stress, parfois déclenché par un événement qui semble banal.</p> <p>Variation de son état de vigilance.</p> <p>Semble anxieux.se, craintif.ve et parfois découragé.e, ou a des comportements difficiles.</p>
N	<p>Naïveté (<i>compétence sociale</i>)</p>	<p>Hypersociabilité.</p> <p>Manque de jugement social.</p> <p>Formule des buts ou des projets irréalistes.</p>
T	<p>Trouble d'intégration sensorielle- (<i>neurophysiologie</i>)</p>	<p>Hypersensibilités - hyposensibilités aux stimuli sensoriels.</p>
E	<p>Exécution-Planification (<i>fonctions exécutives</i>)</p>	<p>À l'école <i>secondaire au travail ou au centre d'activités</i> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arrive en retard au local. • N'a pas le bon matériel. • Ne sait pas ce qu'il.elle a à faire dans la journée • Les travaux scolaires ne sont pas faits ou ont été égarés. <p>Les comptes ne sont pas payés. Les rendez-vous sont manqués. L'argent du mois est dépensé en une semaine. Malade, ignore que faire.</p>



S	Stress (neurophysiologie)	Réactions intenses et persistantes aux stressseurs même légers. Porte une « poche de stress ».

Si vous notez de telles manifestations dans au moins 3 domaines différents, pensez « TSAF » et utilisez la grille favorisant le dépistage en annexe

23

Les variables qui ont un impact sur le TSAF

Il est impossible de prévoir quel effet aura l'exposition de l'enfant à l'alcool avant sa naissance parce que de multiples facteurs ont un impact, positif ou négatif. C'est pourquoi :

- on parle des **risques associés à l'EPA** (exposition prénatale à l'alcool)
- les effets de l'EPA **se manifestent différemment**

d'une personne à l'autre.

Facteurs contribuant au TSAF



Le mode de consommation, la quantité d'alcool pur consommé, la fréquence, la durée, le mode et le moment de la consommation

L'état de santé de la mère, la qualité de son alimentation, son métabolisme, le nombre de grossesses antérieures, son âge et les facteurs génétiques

L'état de santé du fœtus, sa nutrition, son bagage génétique

Loubier-Morin, L, *Le Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF): une sensibilisation pour l'action, présentation pour le CISSSCA, septembre 2021*

1. Les facteurs reliés à la consommation d'alcool en soi

- **Plus la consommation d'alcool pur est grande, plus le risque de dommage est élevé.** La quantité d'alcool pur que la mère a consommé équivaut au pourcentage d'alcool contenu dans le produit consommé, multiplié par le nombre de consommation-standard. La définition de consommation standard varie d'un pays à l'autre. Au Canada c'est :





<http://www.rethinkyourdrinking.ca/fr/a-quoi-correspond-un-verre-standard/>

24

LES PRODUITS FERMENTÉS TOUT COMME LES ALCOOLS DISTILLÉS OFFERTS SUR LE MARCHÉ PRÉSENTENT DES CONCENTRATIONS VARIABLES : BIÈRES À 8%, DES VINS À 14%, DES CIDRES À 8,5%, DES PORTOS À 20%, DU RHUM À 75%, DE L'ALCOOL DE POMME DE TERRE POLONAIS, 95%

Le piège :

la concentration d'alcool varie !

Alors quelle quantité d'alcool pur la maman d'Alicia a-t-elle consommé ?

- **Le mode de consommation** a un impact sur la concentration d'alcool dans le sang maternel. *Plus il y a d'alcool qui entre en contact avec les cellules de l'embryon ou du fœtus plus le risque de dommage est important.* Or, la concentration d'alcool dans le sang du fœtus est égale ou parfois supérieure à celle de la mère. L'alcool peut en effet demeurer plus longtemps dans le corps embryonnaire en raison de l'absence de foie pour l'éliminer, ou, dans le cas du fœtus, de son immaturité de cet organe en formation. Au contact de l'alcool, les cellules en formation peuvent être endommagées ou détruites. C'est ce qui explique le faible poids, la petite taille et les traits faciaux caractéristiques chez certaines personnes exposées à l'alcool avant leur naissance.

Consommer à jeun fait davantage augmenter l'alcoolémie que consommer en mangeant ou après. Les risques sont un peu diminués si Maman a consommé en mangeant ou après.

- **La fréquence des expositions, leur durée et les périodes dans lesquelles elles surviennent sont aussi des facteurs importants.**



développement se poursuit au-delà de la naissance, et il est plus vulnérable aux effets de l'alcool que d'autres organes.

L'arrêt de la consommation jusqu'à la fin de la grossesse permet au bébé de se développer normalement à partir de ce moment.

2. Les facteurs reliés à la mère :

- son état de santé et l'absence ou la présence de soins obstétricaux
- la qualité de son alimentation



- sa taille, son poids et sa tolérance à l'alcool
- son âge
- son métabolisme
- le nombre de grossesses antérieures
- le stade de l'alcoolisme
- ses conditions de vie

26

3. les facteurs liés à l'embryon et au fœtus :



- son état de santé
- son état nutritionnel
- sa vulnérabilité à l'alcool

La vulnérabilité à l'alcool, autrement appelé la susceptibilité biologique à ce produit est variable et dépend du bagage génétique de chaque individu.

En 1993, Ann Streissguth et Philippe Dehaene ont étudié la situation de 16 paires de jumeaux exposés à l'alcool, 5 issues du même ovule et les 11 autres issues de 2 ovules. Ils ont constaté que :

- les diagnostics concordaient parfaitement pour chaque enfant à l'intérieur de la même paire lorsqu'ils s'agissaient de jumeaux parfaits (monozygotes),
- mais différaient souvent dans le cas de jumeaux dizygotes; en effet, sur les 11 paires de jumeaux issues de 2 ovules, à l'intérieur de chacune des 4 paires, les deux enfants présentaient des atteintes différentes, l'un étant plus affecté que l'autre.

Comment obtenir un diagnostic au Québec ?

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



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

Il faut donc s'adresser à un.e spécialiste et **comme il s'agit d'un diagnostic médical, seul un médecin peut poser un diagnostic de TSAF.**

La difficulté : trouver un médecin qui possède les compétences pour le poser. En clair, **un.e spécialiste qui connaît un TSAF ainsi que les lignes directrices en vigueur depuis 2015.**

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

27

Les difficultés reliées à la confirmation d'exposition prénatale à l'alcool.

Pour les personnes dont le visage est normal, cette information est **obligatoire** pour qu'un diagnostic de TSAF soit posé. Sans cette preuve, il se

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

peut que vous ne puissiez pas obtenir un rendez-vous pour une évaluation diagnostique, ou si vous avez un rendez-vous, qu'un diagnostic de TSAF ne soit pas émis. Or, la mère biologique peut ne pas être disponible pour confirmer ou nier avoir consommé pendant la grossesse. Dans le cas d'enfants adopté.e.s, si l'information n'a pas été recueillie et notée au moment de l'ouverture du dossier-comme c'est souvent le cas, il faut presque un miracle pour l'obtenir.

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

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

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

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



Si vous travaillez en adoption, veillez à ce que ce renseignement soit noté au dossier.

Quand un TSAF devient le TSA...



Selon plusieurs sources, dont des parents, *les enfants dans les situations où la confirmation d'exposition prénatale à l'alcool est impossible à obtenir se voient parfois pourvus d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA), même si leur profil ne correspond pas en tout point à cette condition, ou se font dire de trouver quelqu'un qui acceptera de poser un diagnostic de TSA. Un TSAF et un TSA sont deux troubles neurodéveloppementaux qui ont*

des similitudes, mais aussi de grandes différences.

Le but est que cet enfant ait au moins un minimum de services. À d'autres occasions, même en présence d'une confirmation d'exposition à l'alcool avant leur naissance, certains médecins vont leur attribuer un diagnostic de TSA, parce qu'aucun établissement n'a explicitement dans sa mission la dispensation de services pour la clientèle qui a un TSAF. Donc, actuellement, sauf si la personne qui a en fait un TSAF, a « la chance » d'avoir aussi une déficience intellectuelle, la clé pour obtenir des services au CISSS ou au CIUSSS est un diagnostic de TSA.

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

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

Il vaut donc la peine de faire les efforts pour apporter cette confirmation d'exposition prénatale à l'alcool, quand c'est possible. ***Et de travailler pour que les CRDI ajoutent le TSAF dans leur mission et leur offre de services.***



Alors en septembre, on porte des souliers rouges !

Plusieurs organisations au Canada ont fait **des souliers rouges le symbole du TSAF**, et ils sont fièrement portés **en septembre, qui est le mois de la sensibilisation à l'alcoolisation foetale**, pour rendre évident ce handicap généralement invisible. J'ai des souliers rouges. Et vous, en porterez-vous ?



Quel.le.s spécialistes ?



Pour les enfants, les spécialistes par excellence sont :

- les *pédiatres*, dont celles et ceux spécialisés.e.s dans le développement des enfants,
- les *généticiens.ne.s*
- les *neurologues pédiatriques*
- parfois, des *pédopsychiatres*

Le bémol est que le TSAF, au moment d'écrire ce guide, n'est pas connu ou est ignoré par des spécialistes dans ces domaines, bien qu'il y ait des progrès : il faut donc **vous assurer que celle ou celui que vous consulterez possède vraiment l'expertise nécessaire.**

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

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

Photos prises quand la personne était mineure et préférablement entre 6 et 24 mois. Le visage change avec l'âge

Carnet de vaccination s'il contient ces informations : taille, poids et tour de tête en bas âge.

Dossiers médicaux de l'enfant ou de l'adulte

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

Information concernant la consommation maternelle

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

Grille favorisant le dépistage du TSAF, complétée (en annexe)



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

Parce que le TSAF est un trouble dont les manifestations sont davantage neurologiques que physiques : 80 à 90 % des enfants qui ont un TSAF n'ont pas de traits physiques particuliers, et en grandissant, ces traits sont parfois moins apparents. L'apport de plusieurs professionnel.le.s



s'avère très utile, même nécessaire parfois, pour soutenir le.a spécialiste qui évaluera l'enfant pour fins de diagnostic.

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

Comment obtenir de la mère biologique la confirmation qu'elle a consommé pendant la grossesse?

Certaines mères, lorsqu'elles sont informées des difficultés de leur enfant, vont spontanément parler de leur consommation alcoolique parce qu'elles s'inquiètent de son impact sur leur enfant. Cependant, ce n'est pas toujours le cas, parce qu'elles :

- peuvent faire du **déni parce que la culpabilité** pèse lourdement
- peuvent aussi **admettre avoir consommé mais minimiser**.
- Les causes de sous-déclaration sont multiples :
 - **Crainte de perdre ses enfants** : cet.te enfant, et les autres
 - présence de **problèmes cognitifs**, notamment si elles ont elles-mêmes un TSAF
 - **ignorance** de ce qu'est une **consommation-standard**

Écarts entre la consommation déclarée et la consommation réelle

La plupart des personnes, hommes et femmes, tendent à sous-estimer leur consommation lorsqu'elles indiquent le nombre de verres qu'elles boivent quotidiennement. Selon deux études, la consommation réelle des femmes est en moyenne 30% plus élevée que celle déclarée, et parfois les verres consommés sont de 49% supérieurs au volume standard pour la bière et jusqu'à 307% pour les spiritueux.

La démarche la plus efficace et la plus rassurante avec la mère est de :

- Mettre l'accent sur le fait que l'entretien avec elle est **centré sur l'intérêt de son enfant**, son bien-être et surtout son développement
- Parler d'abord avec elle de **son style de vie avant la grossesse** et du style de vie de sa famille élargie
- Lui demander ensuite à **quel stade/mois de la grossesse** elle a appris être enceinte



- Et si elle a **modifié son style de vie** à partir de ce moment
- Lui indiquer **les ressources qui existent pour la recevoir en traitement, peut-être avec ses enfants**, si elle vous dit consommer encore et exprime une motivation à cesser.



Au cours de cette rencontre, vous apprendrez peut-être que la **mère** de la personne qui est votre cliente a elle aussi été exposée à l'alcool avant sa naissance; ce qui vous amènera à vous demander si elle-même peut avoir un TSAF. Et si la **grand-mère**, voire l'**arrière-grand-mère**, et même l'**arrière-arrière-grand-mère** maternelles ont aussi vécu la même chose durant leur vie fœtale.

Le comportement des femmes québécoises s'est grandement modifié lors de la 2ème guerre mondiale, une conséquence de leur entrée massive sur le marché du travail -les hommes étant partis à la guerre : elles ne dépendaient financièrement plus de leurs maris et pouvaient disposer librement de leurs salaires, notamment pour acheter de l'alcool. Il est bon de se rappeler aussi que, quelques décennies plus tard, soit entre 1978-1987, 2.4 % des femmes au Québec consommaient 14 verres et plus hebdomadairement (Roy, MSSS, 1990) et que le syndrome d'alcoolisation fœtale a été identifié en France et aux États-Unis **entre 1957 et 1971**.



Jusqu'à 5 générations touchées par l'exposition prénatale à l'alcool, est-ce possible? OUI.

2022	Naissance d' Alicia , TSAF
2005	Naissance de la mère d'Alicia, Stéphanie , TSAF
1988	Naissance de la grand-mère maternelle d'Alicia, Mélanie , TSAF
1970	Naissance de l'arrière-grand-mère maternelle d'Alicia, Nathalie , TSAF
1953	Naissance de l'arrière-arrière-grand-mère maternelle d'Alicia, Sylvie , TSAF

Que faire s'il est impossible d'obtenir auprès d'elle la confirmation que la mère biologique a consommé pendant la grossesse ?

Cette confirmation peut être obtenue par l'entourage de la mère biologique : le père biologique, les grands-parents biologiques, la famille biologique élargie, les voisins au moment de la grossesse, ou auprès d'organismes ayant donné des services à la mère, si celle-ci consent ou a consenti à ce que vous les contactiez.



Que faire s'il est impossible d'obtenir un diagnostic pour ma cliente ou mon client, parce que la confirmation que la mère biologique a consommé pendant la grossesse ne peut être présentée?

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

La mention dans son rapport d'évaluation qu'il y a *risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF associé à l'exposition prénatale à l'alcool*, devrait idéalement ouvrir la porte à certains services.

*Un rappel :
l'absence de diagnostic médical ne signifie pas absence de TSAF.*

32



Une suggestion :

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

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



La personne avec laquelle je travaille vient d'obtenir un diagnostic de TSAF : doit-on lui en parler ?

Absolument. Elle doit en être informée, ou ses parents, ses gardiens ou la personne qui en assume la tutelle.

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

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

Pour savoir que c'est en fait le fonctionnement de son cerveau qui est différent ; son état est donc l'état normal des personnes qui vivent avec un TSAF, et que d'autres personnes sont dans la même condition.



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

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

Pour favoriser l'élan à entrer en contact avec d'autres personnes qui ont un TSAF ou participer à un groupe de partage et soutien.

Impacts du diagnostic pour les parents (biologiques, adoptifs ou d'accueil)

Ils sont nombreux, et surtout positifs. Un enfant qui a un TSAF ne réagit pas comme les autres enfants. Lorsque sa condition n'est pas connue, le parent commence à croire qu'il ou elle « n'a pas le tour », un message qui peut en plus être renforcé par l'entourage. Le diagnostic est le bienvenu parce qu'il consolide son sentiment de compétence, lui permet de se mettre à la recherche de moyens pour aider son enfant, et de neutraliser les effets des remarques négatives de l'entourage.



Il permet d'établir des attentes plus réalistes et de cesser de travailler sur les symptômes sans connaître le véritable portrait. L'absence de diagnostic adéquat, c'est comme circuler sur l'île de Montréal avec une carte de Paris ou Victoria.

Bien sûr, le parent devra **faire un deuil**, pour vivre dans le présent, et ceci lui permettra de joindre des groupes de parents d'enfants qui ont un TSAF pour **partager et obtenir du soutien**, et demander **des services de santé et des services sociaux**, dont du **répit**.

Avantages du diagnostic pour la personne qui a un TSAF

Il permet :

- De comprendre pourquoi elle a des retards, rencontre des défis et ne réagit pas comme les autres à la stimulation et l'encadrement.
- D'être perçue sous un autre angle. Souvent les conduites d'une personne qui a un TSAF, surtout lorsqu'il y a absence de traits faciaux caractéristiques, sont interprétées comme des moyens d'attirer l'attention, de l'entêtement, de la provocation, un désintérêt, ou le résultat d'un problème d'attachement. Alors qu'en fait, il s'agit de manifestations de sa « blessure au cerveau ». Cette personne n'agit pas délibérément : elle a des déficits neurologiques. Alors fréquemment, ce n'est pas de la mauvaise volonté, **c'est une incapacité.**
- D'éviter de l'exposer à des situations d'intimidation ou de rejet à l'école ou dans un autre milieu, parce qu'il aura été possible d'informer les autorités que sous ses



apparences souvent normales se cache une personne vulnérable en raison de ses défis neurologiques, parfois sévères, et par conséquent en besoin de supervision, protection et empathie.

Avantages du diagnostic pour la fratrie de la personne diagnostiquée.



Si vous travaillez avec tous les enfants de la famille, ce diagnostic vous permettra de vérifier s'il y a des indices de TSAF chez les ainé.e.s, et de les orienter vers un diagnostic, le cas échéant. Et de travailler pour prévenir la naissance d'un autre enfant exposé à l'alcool.

34

Lorsqu'une femme a mis au monde un enfant qui a un TSAF avec traits faciaux caractéristiques, le risque est très élevé qu'elle donne naissance à un autre enfant aussi handicapé ou davantage, si elle n'a pas cessé de consommer. Pourquoi ? Les dommages que l'alcool crée chez elle ainsi le vieillissement affectent sa capacité à métaboliser l'alcool, ce qui a un **impact sur la concentration d'alcool qui se retrouvera alors chez l'embryon et le fœtus.**

À quel moment de sa vie est-il préférable que la personne soit informé.e de son diagnostic ?

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

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

Le moment le plus délicat est d'apprendre qu'on a le TSAF pendant l'adolescence, la période où on veut être comme tout le monde tout en étant différent...mais pas au point d'avoir une condition permanente comme un TSAF. Ceci alourdit ce stade de la vie qui se révèle déjà assez exigeant en imposant de faire **un deuil pour accepter sa différence**, qui vient avec des limitations.

Voilà pourquoi il s'avère préférable de dépister le TSAF le plus tôt possible, et idéalement à la naissance ou en bas âge pour donner à l'enfant de meilleures opportunités d'obtenir des services.



Comment lui parler de la mère biologique ?



Les mères biologiques ne boivent pas dans le dessein de nuire à leur enfant.

Plusieurs ont été exposées à l'alcool avant leur naissance, et certaines ont un TSAF, des troubles mentaux, et un vécu difficile. Elles n'ont pas « fait exprès pour nuire », elles ne sont pas à blâmer, ce qui de toute façon ne changerait rien à la situation.

La personne qui a un TSAF n'est pas responsable de la consommation de sa mère biologique. Elle rencontre suffisamment de défis dans sa vie sans porter en plus le poids d'être née d'une « mère indigne » et de ce fait, nourrir de la rancœur à son endroit.

De surcroit, les belles qualités de cette personne lui ont été en partie transmises par cette mère.



Les préjugés:

Le TSAF est un trouble d'« Indiens », l'autisme, un trouble de « Blancs »



My fieldwork experience suggests that the individuals most commonly labeled as having prenatal alcohol effects in the absence of a medical assessment or diagnosis are First Nations.

Caroline L. Tait, The tip of the iceberg; the “making” of fetal alcohol syndrome in Canada, 2003

[Mon expérience sur le terrain suggère que les personnes les plus souvent étiquetées comme ayant des effets prénataux de l'alcool en l'absence d'une évaluation médicale ou d'un diagnostic sont des membres des Premières Nations.

Caroline L. Tait (traduction non autorisée par l'auteure)]

C'est une citation provenant de la thèse doctorale que l'anthropologue Caroline Tait a soutenue à l'Université McGill en 2003. C'est aussi le genre de commentaires que j'entends assez fréquemment depuis que je parle du TSAF et dispense des formations sur cette condition.

Parallèlement on constate que le trouble du spectre de l'autisme est sous-diagnostiqué au sein des populations des Premières Nations, et ceci a été confirmé par une recherche menée en Colombie-Britannique et publiée par Anne Lindblom en 2014, alors qu'il est sur-diagnostiqué chez les « Blancs »^{4 5}.

De tels préjugés se propagent au détriment des personnes atteintes de l'un ou l'autre de ces troubles neurodéveloppementaux, de leurs familles et des personnes qui en prennent soin.

En étant conscient.e.s, nous éviterons de perpétuer ces préjugés et ces affirmations discriminatoires.

⁴ Rødgaard, Jensen, Vergnes et al

⁵ 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>



4. « Parents biologiques négligents » ou « Parents qui ont un TSAF » ? Profils des mères et des familles.



Lundi matin, 9 :30, présentation au comité de révision de la situation d'Alex, 7 ans, par l'intervenante sociale responsable de l'application des mesures de protection.

« Cette mère ne veut rien savoir de son enfant. Le père est inconnu. **Six mois environ après le décès de la grand-mère qui**

vivait avec eux, la DPJ a eu un signalement : Alex allait quêter de la nourriture chez la voisine; ses vêtements étaient sales ; il n'avait pas de routine : on pouvait le voir dehors tard le soir. Le signalement a été retenu. Une entente a été signée : maintien chez la mère et suivi au CISSS pendant un an.

Je travaille avec la mère, Shania, depuis ce temps. Au début, j'ai inscrit le petit à la garderie. La mère avait accepté toutes les mesures proposées, mais en réalité elle ne collaborait pas. Le petit arrivait à la garderie en retard ; souvent il n'avait pas déjeuné. Il portait les vêtements de la veille. Au moins, il prenait un bon diner. La dame de la garderie s'en est bien occupé. Avec le temps, elle a créé une bonne relation avec la mère, et celle-ci a finalement accepté la proposition que ce soit la voisine qui aille reconduire et chercher le petit. Et la voisine donnait un coup de main à la mère pour préparer le souper et le coucher.



Quand Alex est entré en maternelle cinq mois plus tard, la situation est redevenue la même : Alex se plaignait d'avoir faim, n'avait pas de lunch pour le midi. Ses vêtements étaient sales, il semblait manquer de sommeil. La voisine avait déménagé en résidence pour personnes en perte d'autonomie. On a dû retirer le petit à la fin de septembre, et c'est à ce moment qu'il est allé habiter avec la famille d'accueil actuelle. Lors de la révision précédente, on a décidé de proposer une autre entente : placement

jusqu'à la fin de l'année scolaire et réintégration progressive chez la mère pendant l'été. Nos objectifs étaient que Shania s'implique en travaillant avec nous dans le but qu'elle reprenne la garde d'Alex. C'est ce qu'elle voulait. Et le petit aussi. L'entente se termine dans 3 mois.

Alex s'ennuie de Shania. Il dit qu'elle joue avec lui quand ils sont ensemble. Il est triste parce qu'elle ne respecte pas le calendrier de sorties. Elle devait le prendre à chaque fin de semaine, à compter du vendredi soir, mais c'est rare qu'elle l'ait fait. Elle n'a pas d'auto. Elle avait accepté de prendre l'autobus pour aller chercher et reconduire son fils, mais elle ne respecte pas l'heure convenue et parfois, elle peut se présenter que le lendemain après que la famille ait téléphoné et réussi à la rejoindre. Elle refuse parfois de le recevoir parce qu'elle n'a pas d'argent. Nous avons trouvé un bénévole pour faire le transport et ça ne fonctionne pas :



souvent, Shania n'est pas à la maison à l'heure convenue quand ils arrivent et Alex retourne dans la famille d'accueil. Il est alors très déçu.

Devant cette situation, nous avons décidé de limiter les sorties deux fois par mois, afin qu'Alex soit moins déçu et qu'il passe de belles fins de semaine. La mère a dit être déçue, mais a accepté.

Là encore il y a des pépins : pour garder le lien on a incité Shania à lui téléphoner le mercredi soir après le repas. C'est rare qu'elle le fasse ; parfois, elle téléphone trop tard et il est couché, ou elle appelle un autre soir. Alex est souvent triste, et la famille d'accueil exprime de plus en plus de frustrations envers la mère devant la peine du petit. Les parents d'accueil croient qu'elle ne l'aime pas, mais ils la connaissent peu. Elle ne parle pas beaucoup avec eux. Les parents d'accueil sont attachés et prêts à garder Alex jusqu'à sa majorité.

Depuis deux mois, j'essaie sans succès de clarifier le projet de vie d'Alex avec Shania, mais elle ne se présente pas au rendez-vous. Parfois je me rends chez elle, et elle ne s'y trouve pas. Du moins, elle ne répond pas à la porte. Je sais qu'elle travaille entre 25 et 30 heures par semaine au restaurant près de chez elle comme plongeuse. C'est sa patronne qui passe la prendre. Elle a un revenu suffisant pour vivre, sans faire d'excès, car elle a hérité de la petite maison de sa mère et peut prendre des repas au restaurant.

Selon moi, on ne peut pas retourner Alex chez sa mère. Il faudrait aller au tribunal et demander un placement jusqu'à majorité, à cause de la négligence de Shania qui ne se mobilise pas pour améliorer la situation, et demander au juge de restreindre les contacts entre elle et Alex à une sortie par mois, ainsi qu'à Noël ou au Jour de l'An. »

Une orientation lourde de conséquence... Le comité de révision estime qu'il faut voir la mère pour discuter avec elle et d'ici là, chercher à obtenir plus d'information à son sujet.



Ce que nous apprend une lecture attentive du dossier.

Shania est la cadette de 7 enfants, mais a été adoptée peu après sa naissance par sa tante Laura et son mari, parce que sa mère biologique, Natasha, avait un grave problème de consommation, et a bu pendant toutes ses grossesses; Natasha est décédée des suites de son alcoolisme lorsque Shania avait 3 ans. Elle serait née avant terme et était minuscule. Ces informations proviennent pour la plupart de la voisine de Laura, lors de l'évaluation du signalement.

Laura, la grand-mère, était donc en fait la grand-tante biologique d'Alex. Elle et son mari, lui aussi décédé, ont élevé Shania et ensuite pris soin d'Alex. Selon les propos de la voisine, qui a habité pendant 25 ans en face de la maison de Laura, elle a cessé l'école vers l'âge de 14 ou



15 ans. Elle aurait toujours eu des difficultés d'apprentissage et n'aimait pas l'école. Elle a commencé à travailler au restaurant peu longtemps après. La patronne est une connaissance de sa mère adoptive, Laura, qui voulait que Shania soit occupée parce qu'elle avait tendance à se tenir avec un groupe de jeunes qui l'exploitaient. Le père d'Alex serait probablement un garçon de ce groupe. Sandra n'a pas beaucoup d'amis.e.s.

Une information majeure ressort : Shania a été exposée à l'alcool avant sa naissance, et de façon importante.

La rencontre avec le comité de révision : le point de vue de Shania.

39

À la suggestion du comité, l'intervenante a demandé la collaboration de la patronne de Shania, afin qu'elle puisse aller la chercher au restaurant pour l'inviter à rencontrer le comité le même jour. Shania a accepté.



C'est avec surprise que les membres du comité voient arriver une frêle jeune femme ayant une très petite tête, un trait qui saute aux yeux. Sobrement vêtue et timide, elle semble très peu à l'aise dans la situation. Elle répond simplement aux questions sans beaucoup élaborer : elle aime Alex, c'est son bébé; elle aime jouer avec lui, le faire rire.

C'est Laura, sa mère, qui voyait à faire les repas, entretenir le linge et donner les soins à Alex. Quand elle est morte -subitement- Shania dit qu'elle ne savait pas « comment faire » mais a essayé. Elle veut le voir mais elle oublie quand elle doit aller le chercher. Elle est gênée et ne veut pas dire à son intervenante qu'elle a de la difficulté avec les heures et les dates parce qu'elle a peur qu'on lui enlève Alex. Elle n'a jamais été bonne « avec les chiffres ». Quand il vient en visite, elle ne sait pas quoi faire avec lui. Parfois, elle ne veut pas qu'il vienne parce qu'elle se retrouve sans argent. C'est sa patronne qui gère maintenant son salaire et son budget, ce que sa mère Laura faisait auparavant.

Shania exprime que la famille d'accueil s'occupe bien d'Alex. Elle est contente. Elle éclate en sanglots quand est mentionnée la suggestion de l'intervenante de demander un placement à majorité et une diminution des contacts. Elle dit qu'elle ne voulait pas voir l'intervenante parce qu'elle avait peur qu'elle lui annonce justement qu'Alex lui serait retiré pour toujours. Et elle ne veut pas...

La décision du comité de révision.

Alex a sans aucun doute vécu de la négligence quand il était seul avec sa mère.

On s'attend d'un parent normal qu'il.elle s'implique auprès de son enfant, qu'il.elle mette tout en œuvre pour répondre à ses besoins. Dans le cas contraire, on associe ceci à du désintérêt, que l'on sous-tend lorsqu'on lui attribue l'étiquette de « parent négligent ».



Dans le cas de Shania, qui a été exposée à l'alcool tout au long de sa vie prénatale et présente des caractéristiques physiques et cognitives du TSAF sans en avoir officiellement le diagnostic, la négligence qu'Alex a subie est une conséquence de son handicap, mais elle n'est pas désintéressée. Elle ne peut pas être un parent adéquat, et non « ne veut pas ».

Il est évident qu'Alex a besoin de vivre en famille d'accueil pour obtenir satisfaction à ses besoins.

Cependant, la démarche de clarification de vie doit se poursuivre afin de déterminer quelle place Shania pourra occuper **avec succès** dans la vie d'Alex, et identifier les moyens pour pallier son handicap dans l'exercice de son rôle de parent, même si ce sera « à temps partiel ». Pour cela, il faut compter sur le soutien de partenaires pour la gestion de son budget de façon à ce qu'elle ait l'argent nécessaire pour recevoir Alex (et conserver sa maison) mais il faudra aussi que l'intervention sociale vise à la soutenir, l'aider à être un bon parent : travailler avec elle pour trouver des activités intéressantes lors des sorties d'Alex, lui enseigner à utiliser l'application Agenda de son cellulaire -et les notifications- pour respecter ses rendez-vous et les dates et heures de contact, planifier les repas. La famille d'accueil devrait être associée à la démarche, et, en changeant la façon dont elle perçoit Shania, elle pourrait devenir un modèle et lui fournir du soutien vis-à-vis Alex.

Il sera donc proposé à Shania :

- **de poursuivre le placement d'Alex en famille d'accueil pour une autre année,**
- **et de travailler avec elle et de la soutenir pour qu'elle puisse maintenir et améliorer sa relation avec lui,**
- **et de commencer la clarification du projet de vie en tenant compte de ces nouveaux éléments concernant Shania ainsi que de l'évolution de la situation.**

L'un des moyens à mettre en place pour atteindre nos objectifs sera l'établissement d'un cercle de soutien autour de Shania.

Il est important de considérer que les parents de vos client.e.s peuvent être atteints par l'alcoolisation foetale et le cas échéant, pour assurer l'efficacité de vos interventions et la prise d'une décision dans leur meilleur intérêt, il sera nécessaire de les adapter au TSAF lorsqu'elles s'adressent spécifiquement à ces parents.





Avoir pris le temps d'évaluer que Shania, la mère, était en fait handicapée par un TSAF non diagnostiqué a été l'élément-clé pour assurer une décision qui tient compte des besoins d'Alex et des limites de Sandra, tout en respectant leur désir commun de maintenir leur relation.

Pourquoi les femmes boivent-elles pendant la grossesse?

Les futures mères qui boivent pendant la grossesse le font :

- en raison de **l'influence de la culture et les coutumes de leur milieu** (*ma mère et mes tantes ont bu pendant la grossesse et on va bien!*) ou d'un.e conjoint.e alcoolique
- ou parce **qu'elles ne savent pas qu'elles sont enceintes**.

Cette **connaissance peut être tardive** pour différentes raisons :

- leur style de vie, tel que l'itinérance, une vie désorganisée,
- leur condition intellectuelle,
- la présence d'un trouble neurodéveloppemental tel un TSAF,
- une alcoolisation continue,
- un diagnostic antérieur de stérilité probable ou une histoire d'incapacité à devenir enceinte, ou un cycle menstruel irrégulier dans un contexte d'absence de contraception.

Important : leur demander à quel stade de la grossesse elles ont appris leur état.

*« J'ai arrêté de boire quand je l'ai su! ».
« Et vous l'avez su quand? »
« Oh... j'avais que 6 mois de fait! »*

Pourquoi certaines poursuivent-elles par la suite?

En raison de :

- conventions sociales : lever un toast à la mariée, célébrer le Jour de l'An
- pressions de l'entourage : « *prends-en un, c'est Noël, ton anniversaire, la St-Valentin...Une fois ce n'est pas grave! tout le monde le fait!* »
- messages de santé publique contradictoires
- ses conditions de santé physique et mentale, son alcoolisme et ses conditions de vie



Profils des femmes qui donnent naissance à un enfant avec un TSAF ou à risque de le faire



Les traits de personnalité chez les personnes à risque de développer une dépendance à l'alcool.

Patricia Conrod, chercheure au CHU Ste-Justine (Montréal) a identifié 4 types de personnalité qui rendent une personne plus vulnérable à la dépendance :

1. Les personnes impulsives qui ont de la difficulté à s'arrêter et à réfléchir avant d'agir
2. Celles qui ressentent un grand besoin de stimulations fortes pour contrer l'ennui
3. Celles dont la personnalité est marquée par la tendance à vivre de la panique et de l'anxiété
4. Celles aux prises avec du désespoir et qui tendent à avoir des pensées négatives

Au-delà de la personnalité d'autres facteurs interviennent également.

Plusieurs recherches et études menées au Canada et aux États-Unis depuis les 25 dernières années nous permettent de dégager des profils qui permettent de comprendre la situation des femmes qui deviennent mères d'enfants exposé.e.s à l'alcool et handicapé.e.s par celui-ci.

Voici 4 profils :

1) Profil de femmes en traitement pour dépendance à l'alcool (500 femmes-1994)

- **Victimes d'abus** dans le passé ou au présent :
 - Émotionnels : 92 %*
 - Physiques : 69 %*
 - Sexuels : 51 %*
- Expériences de vie en milieu familial :
 - La majorité avait grandi dans des milieux caractérisés par une grande consommation d'alcool*
 - 83 % avaient été exposées à l'alcool pendant la période prénatale**
- Contacts avec leurs mères biologiques :
 - Liens maintenus : 8 % pouvaient voir leurs mères*
 - Absence de contacts pour 92 % d'entre elles** : 30 % pour cause de décès, 25 % pour abandon ou incarcération de la mère, et 37 % en raison de la gravité des problèmes de consommation de la mère
- Aucune n'utilisait de moyens de **contraception**.



2) Profil des mères biologiques d'enfants ayant un TSAF

Recherche de Susan Astley-1995-2000, Seattle-80 mères d'au moins un enfant ayant un diagnostic de TSAF; moyenne d'âge: 38 ans

Nombre total d'enfants issus des 80 mères au moment de la recherche	272, soit 3.4 enfants / mère
Grossesses	
<i>Âge moyen de la mère à la naissance</i>	<ul style="list-style-type: none"> de son 1^{er} enfant : 21 ans de l'enfant diagnostiqué.e avec un TSAF : 27 ans
<i>% de femmes ayant ensuite donné naissances à d'autres enfants après l'enfant diagnostiqué</i>	35 % (28 femmes) qui ont eu ensuite un total 61 enfants (2 enfants / mère)
<i>Planification des grossesses et consommation d'alcool pendant celles-ci</i>	<p>Dans l'ensemble :</p> <ul style="list-style-type: none"> 73 % des grossesses étaient non planifiées 76 % des enfants ont été exposé.e.s à l'alcool au cours de celles-ci 50 % des mères ne consommaient pas à chaque jour au moment de la naissance de l'enfant diagnostiqué.e <p>Concernant spécifiquement les 61 enfants né.e.s après l'enfant diagnostiqué.e :</p> <ul style="list-style-type: none"> la grossesse était imprévue dans 80% des cas 75 % de ces 61 enfants ont été exposé.e.s à l'alcool avant leur naissance
<i>Contraception</i>	81 % des grossesses sont survenues en l'absence d'utilisation de moyens de contraception
Consommation d'alcool	
<i>Début</i>	à 15 ans en moyenne; une avait commencé à 7 ans
<i>Tentatives de cesser</i>	<ul style="list-style-type: none"> 6 en moyenne Profil des femmes qui ont réussi à atteindre la sobriété : <ul style="list-style-type: none"> - <i>QI supérieur à la moyenne de l'ensemble des mères</i> - <i>Revenus plus élevés</i> - <i>Réseaux sociaux plus élargis</i> - <i>Malgré des problèmes de santé mentale similaires, ont pu obtenir plus de traitements</i>
Consommation d'autres drogues	<ul style="list-style-type: none"> 100 % des mères avaient consommé au moins un autre type de drogue au moins une fois dans leur vie 44 % en avaient consommé au moment de la naissance de l'enfant diagnostiqué.e 9 % ont continué par la suite



Quotient intellectuel moyen	90
Scolarité	<ul style="list-style-type: none"> • 61 % : Études secondaires non complétées • 25 % ; Études collégiales partielles ou terminées • 14 % : Études supérieures partielles ou terminées
Revenus	78 % sous le seuil de la pauvreté lors de la naissance de l'enfant diagnostiqué.e
Victimes d'abus	<ul style="list-style-type: none"> • 95 % ont vécu de l'abus physique ou sexuel au moins une fois dans leur vie (<i>âge moyen des femmes de cette cohorte : 38 ans</i>) • Avant l'âge de 17 ans : 46 % : <i>abus physique</i> 56 % : <i>abus sexuel</i> 99 % : <i>abus émotionnel</i>
Séjours dans des milieux autres que la maison familiale avant leur majorité	<ul style="list-style-type: none"> • 24 % : en familles d'accueil • 18 % : en foyer de groupe • Centre de détention juvénile : 35 %
Prises en charge par les services de protection de la jeunesse	23 %
Placements de leurs enfants ou services de protection de la jeunesse	80 %
Santé mentale	<ul style="list-style-type: none"> • 96 % avaient un diagnostic pour un à 10 troubles de santé mentale • Les plus fréquents : 77 % : <i>trouble de stress post-traumatique</i> 44 % : <i>trouble anxieux de phobie spécifique</i>



3) Profil des femmes ayant donné ou à risque de donner naissance à des personnes ayant un TSAF (150 femmes, Motherisk-Toronto, 2003)

38% de celles-ci étaient de grandes consommatrices d'alcool.

4) Profil des enfants de mères biologiques elles-mêmes atteintes d'un TSAF

En 1996, Ann Streissguth et son équipe (Seattle, EU) se sont penchées sur la situation des enfants de 30 mères biologiques ayant un TSAF :

- *57 % au moment de l'étude n'avaient pas la garde physique de leur enfant*
- *40 % avaient consommé de l'alcool pendant leur grossesse*
- *17 % avaient un enfant porteur d'un diagnostic de TSAF et 13 % avaient un enfant probablement atteint.*

Des facteurs contribuant à consommer de l'alcool pendant la grossesse

Être submergée par des problèmes

Passé ou présent de victimisation (abus incluant la violence)

Stress

Isolement

Chômage

Pauvreté

Troubles mentaux

TSAF

Itinérance

Caractéristiques des familles biologiques dont au moins un enfant a un TSAF

Les enfants de familles où la mère est une grande buveuse, ou qui ont reçu un diagnostic de TSAF, ont un vécu familial difficile ou instable et, souvent, les parents biologiques sont absents de leur vie.

Caractéristiques familiales de 61 adolescent.e.s et adultes d'âge moyen de 17 ans, né.e.s de mères grandes buveuses (Jones, Clarrens, Streissguth, 1985) :

- *Avaient vécu en moyenne dans 5 milieux différents.*
- *Près du tiers n'avaient jamais vécu avec leurs mères.*
- *Près de 70 % des mères étaient décédées au moment de cette étude.*
- *9 % vivaient avec leurs parents biologiques mais seulement 3 % avec leurs mères biologiques.*

Une étude en 1991 avec une cohorte de 52 personnes atteintes de TSAF confirment et précisent d'autres données (Streissguth, Clarrens et Aase, 1991) :

- 30 % n'ont jamais été gardées par leur mère biologique
- 77 % ne vivaient avec aucun parent biologique
- 26 % étaient en famille d'accueil
- 21 % en famille élargie, la plupart du temps, chez les grands-parents
- 16 % avaient été adoptées
- 9 % vivaient en foyer de groupe ou en institution.



Profil des familles dans lesquelles au moins un enfant a un diagnostic de TSAF :

- Souvent monoparentale, la plupart du temps avec une femme chef de famille
- Lorsqu'il y a présence du père ou d'un conjoint, il a souvent un problème de consommation
- Constats de négligence envers les enfants
- Mode de vie est caractérisé par l'instabilité

En rappel : la consommation d'alcool des femmes qui vivent au Québec

(Institut national de santé publique du Québec, (2011):

- Alors que 10.5 % des femmes canadiennes rapportaient avoir bu de l'alcool durant leur grossesse, **au Québec, entre 18 % et 25 % des femmes enceintes l'ont fait.**
- Les **femmes pauvres** sont les plus susceptibles de se livrer à des épisodes de grande consommation ; les **femmes à haut revenu** sont plus nombreuses à déclarer consommer pendant leur grossesse.
- La consommation d'alcool pendant la grossesse est **plus élevée chez les femmes de 35 ans et plus**

46

On ne peut donc pas conclure que les enfants ayant un TSAF ne proviennent que de mères pauvres, peu scolarisées.

Au Québec comme ailleurs, le TSAF se retrouve dans les classes sociales et tous les types de communautés : c'est un problème de consommation maternelle, et celle-ci prend racine notamment en raison de problèmes de santé mentale, endogènes ou exogènes, et un vécu d'abus de toute sorte.



Signalement à la DPJ pour Kyle, 14 ans, et Anthony, 13 ans.

Kyle et Anthony sont connus dans le village pour être turbulents depuis leur plus jeune âge. Aux dires du signalant, la scolarisation a toujours été difficile, principalement en raison de difficultés de comportement et d'immaturation.

Malgré les interventions de l'école et les rencontres avec les parents, la situation s'aggrave depuis quelques mois. Le plus vieux, Kyle, consommerait maintenant de la drogue et semble parfois intoxiqué en classe. Anthony est de plus en plus renfermé; il subit de l'intimidation par



des jeunes plus âgés et probablement par son frère Kyle; il est arrivé à l'école avec des marques au visage. Il refuse de dire quoi que ce soit. Tous les deux ont des problèmes d'apprentissage, surtout en mathématiques. Par contre, ils s'expriment très bien. Curieusement, Yoan, leur cadet âgé de 10 ans, va bien tant sur le plan scolaire que comportemental.

Le couple parental est bien vu. Le père est le médecin du village et la mère exerçait aussi la médecine à l'hôpital régional avant la naissance du dernier. La collaboration des parents avec l'école est superficielle et ils refusent que les aînés soient évalués.

L'évaluation des faits signalés a permis d'apprendre que la mère a été congédiée de l'hôpital 12 ans auparavant pour s'être présentée au travail en état d'ivresse à quelques reprises, et a vu son permis d'exercice de la médecine suspendu. Selon les sœurs du père, elle a consommé beaucoup d'alcool, épisodiquement, pendant les deux premières grossesses, et a fait une fausse-couche par la suite. Ayant pris connaissance de ses problèmes d'alcool suite à son congédiement, les belles-sœurs et le père l'ont constamment accompagnée afin qu'elle ne boive pas pendant sa dernière grossesse. Malgré cela, les deux parents nient que les deux premiers ont des problèmes qui pourraient avoir été causés par la consommation maternelle et refusent que les garçons soient vus en pédiatrie pour évaluation de l'hypothèse d'un TSAF. Ils minimisent la consommation passée de la mère, ainsi que les difficultés des garçons et ils estiment que la situation va s'améliorer avec la fin de l'adolescence. Selon les tantes des garçons, leur belle-sœur consommerait encore, mais tente de diminuer; elle refuserait d'aller chercher de l'aide par crainte de l'opinion des gens du village.

Le TSAF peut s'accompagner d'autres diagnostics ou vulnérabilités.

Si Maman se soigne avec de l'alcool...



Tel que mentionné, des problèmes de santé mentale sont fréquents chez les mères



biologiques, souvent non diagnostiqués et non traités. Elles peuvent consommer dans le but d'atténuer les symptômes qui les assaillent, comme un médicament. C'est pourquoi certains enfants pourront hériter d'un trouble de santé mentale ou d'une vulnérabilité similaire à ce que vit la mère, et d'une prédisposition à faire usage problématique d'alcool.

Les pères contribueraient aussi aux difficultés de leurs enfants en raison de leur consommation d'alcool. Cette idée, qui a commencé à avoir cours dès l'Antiquité, a foisonné au 19^{ème} siècle, mais fut abandonnée au 20^{ème} siècle. Depuis peu, les recherches épigénétiques confirment que la consommation des pères, voire d'autres ascendants, peut avoir un impact sur leur descendance.



Selon les travaux les plus récents, l'alcool peut modifier le sperme et contribuer à causer des dommages au fœtus; ceci peut impacter plusieurs générations.

Les récentes études épigénétiques, notamment par Serge McGraw (McGill), tendent à confirmer les recherches amorcées il y a plus d'un siècle à l'effet qu'il peut y avoir un lien entre la consommation du père et les difficultés chez ses enfants et même ses petits-enfants.

Quoiqu'il en soit, l'enfant exposé.e à l'alcool pendant la période prénatale, risque aussi d'hériter des traits provenant du père biologique. **D'où l'intérêt d'essayer d'obtenir des renseignements à son sujet.**

Impact majeur de l'absence de diagnostic

Ann Streissguth est la neuropsychologue américaine qui a réalisé l'une des plus longues, sinon la plus longue, études longitudinales sur le TSAF, auprès d'une cohorte de personnes **exposées à l'alcool avant leur naissance**, âgées de 6 à 51 ans.

À cette époque, le TSAF réunissait les appellations syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et les effets de l'alcoolisation fœtale (EAF). Les EAF correspondraient en gros aujourd'hui à la condition des 80% de personnes qui ont un TSAF sans traits caractéristiques physiques distinctifs.

Sans surprise, ce sont ces dernières qui présentaient le plus haut taux de difficultés adaptatives, *sauf en ce qui concerne les problèmes mentaux qui se retrouvaient au même taux dans les 2 groupes.*





L'hypothèse, évidemment, est que les différences physiques des personnes ayant un TSAF avec traits faciaux caractéristiques (**TSAF avec TFC**) font en sorte que d'emblée, on les traite différemment, et plus attentivement, ce qui permet de déceler plus rapidement leurs difficultés et parfois d'y pallier en leur offrant du soutien.



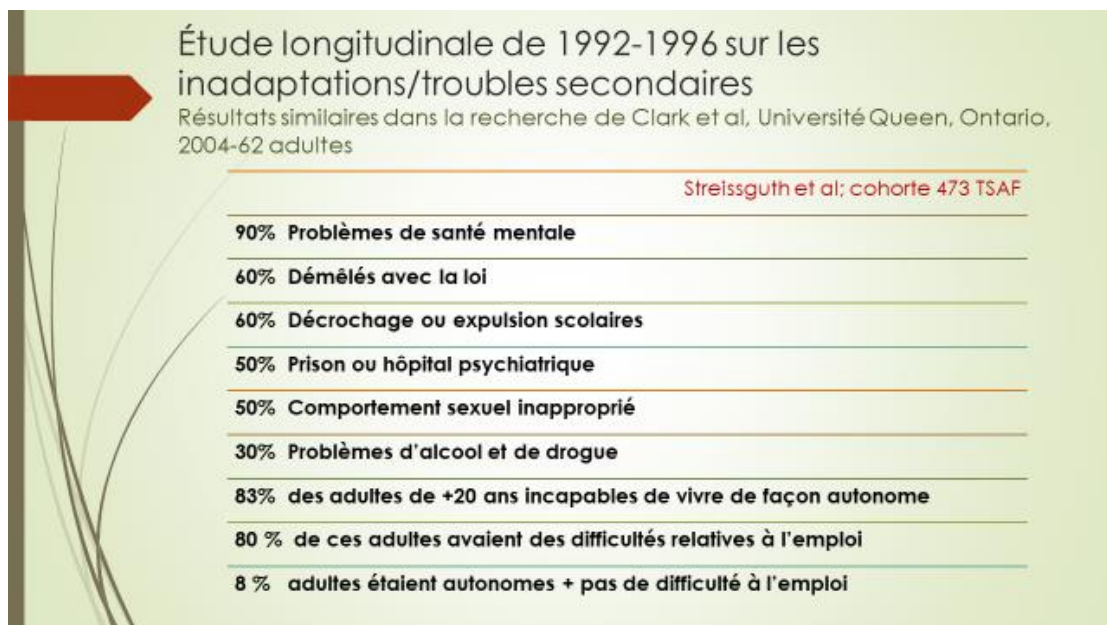
Alors que devant une personne qui semble « normale », nous nous attendons à ce qu'elle agisse normalement, réagisse normalement. S'adapte. Si elle ne le fait pas, son comportement tend à être vu comme le résultat de la mauvaise volonté, et non la conséquence d'une incapacité, d'un handicap.



Le TSAF sans TFC fait donc partie des handicaps cachés.

En conséquence, la personne ayant un TSAF non diagnostiqué est perçue négativement; en raison de l'effet du regard des autres, elle se perçoit de la même façon ou développe un sentiment d'aliénation. Ceci pave le chemin vers l'apparition de conduites dommageables pour elle ou autrui.

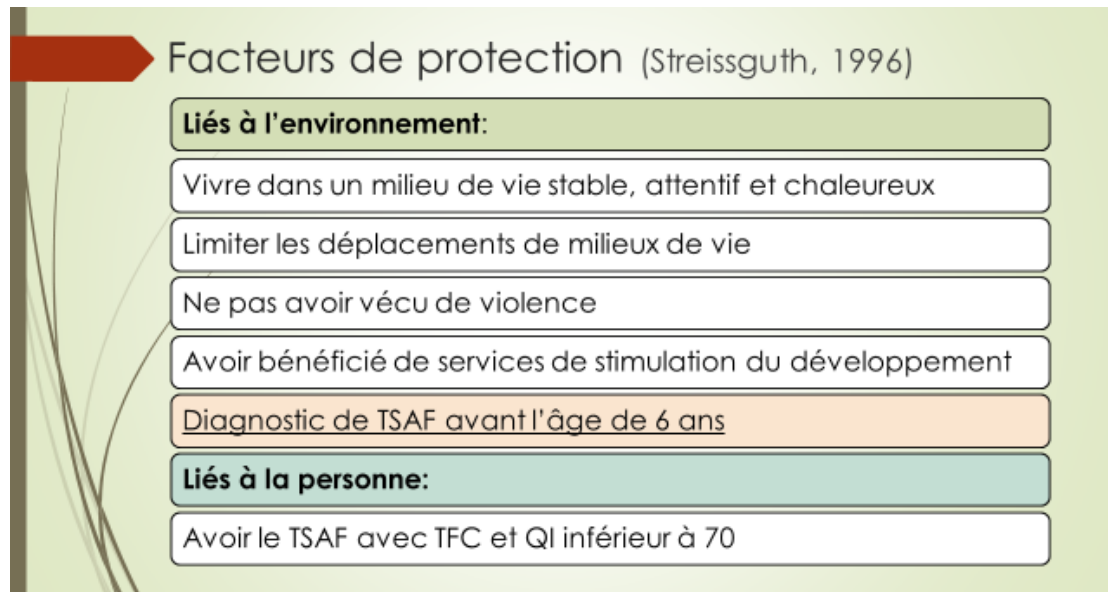
Les difficultés identifiées en l'absence d'un diagnostic et de services adéquats pour les personnes exposées à l'alcool avant la naissance (autrefois appelées « handicaps secondaires »)



Loubier-Morin, L, *Le Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF): une sensibilisation pour l'action*, présentation pour le CISSSCA, septembre 2021)



Le diagnostic : un des 6 facteurs de protection (Ann Streissguth, 1996)



50

Loubier-Morin, L, *Le Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF): une sensibilisation pour l'action, présentation pour le CISSSCA, septembre 2021*

Le diagnostic est bénéfique en tout temps, mais plus il est précoce, meilleures seront les opportunités pour l'enfant.

D'abord, en cas de placement, il offre de meilleures chances de succès pour l'intégration de l'enfant et une stabilité, un facteur de protection important. Nombreuses sont les familles d'accueil qui demandent le déplacement d'un.e enfant avec un TSAF non diagnostiqué au motif qu'elles se sentaient incompetentes avec cet.te enfant qui ne réagit pas comme les autres, croyant honnêtement qu'une autre famille saurait mieux répondre à ses besoins... Alors qu'informées du diagnostic, elles peuvent obtenir de l'information et du soutien, s'outiller pour en prendre soin.

Comme l'écrit si justement Jodee Kulp, mère d'une jeune adulte qui a un TSAF :

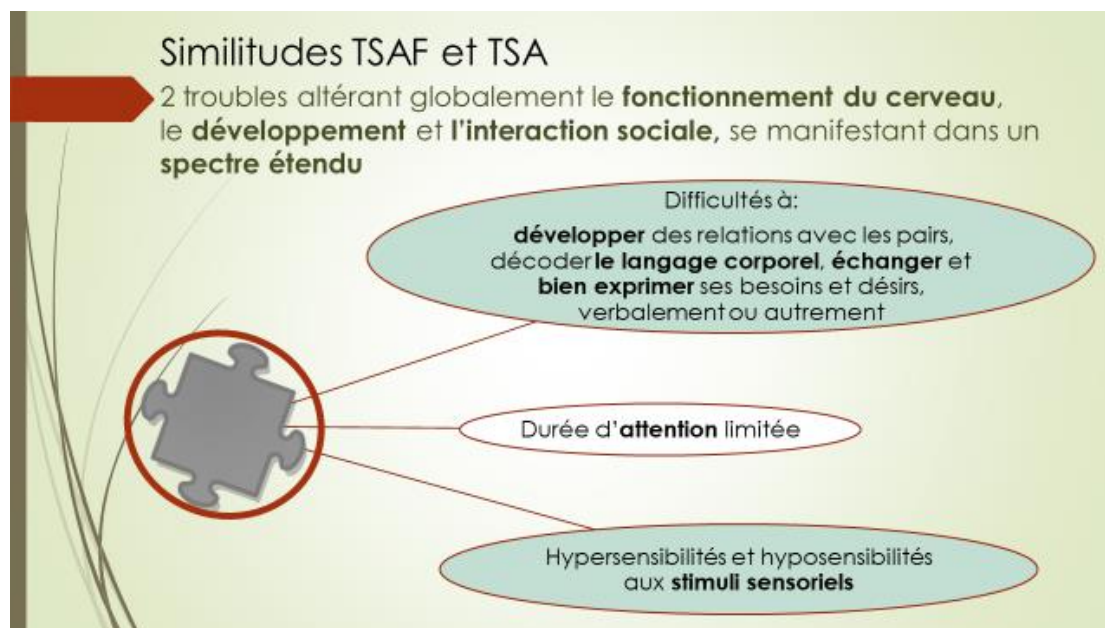
*Le diagnostic de Liz n'a pas changé Liz.
Il nous a changés, Karl et moi.
Et parce que nous avons changé,
Liz jouit de nouvelles opportunités pour
développer son potentiel.*



5. TSAF et TSA

Similitudes et différences en 4 tableaux!

(Source : Loubier-Morin, L, Le Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF): une sensibilisation pour l'action, présentation pour le CISSSCA, septembre 2021)



51

Différences TSAF et TSA: genre et physique

TSAF	TSA
Affecte également les garçons et les filles	Survient beaucoup plus fréquemment chez les garçons
Microcéphalie plus fréquente	Macrocéphalie plus fréquente
Présence de TFC dans environ 20% des personnes	Questionnement sur l'existence d'un phénotype du TSA



Différences TSAF et TSA: communication

TSAF	TSA
Capable et grand désir de communication sociale avec autrui	Difficulté jusqu'à-impossibilité de communiquer véritablement
La communication verbale peut se développer lentement mais généralement pas de limites significatives	Difficultés dans la communication verbale, qui parfois même ne sera jamais acquise.
Difficulté au niveau du langage réceptif; amélioration du langage expressif avec le temps	Difficulté à la fois dans le langage réceptif et expressif
Hypersociabilité – ouverture	Reste à l'écart; préfère être seul-e
Partage son plaisir et émotions	Partage du plaisir non spontané-expression émotionnelle est limitée.
Sens de l'humour -clown	Difficulté à comprendre l'humour

52

Différences TSAF et TSA: comportement

TSAF	TSA
Patterns particuliers de comportement rarement observés	Caractère particulier des comportements, intérêts et activités
On n'observe pas de mouvements stéréotypés	Mouvements stéréotypés
Comportements rituels rares	Comportements rituels
Pas de gestes répétitifs (incidence des problèmes de motricité globale et fine et/ou d'équilibre peuvent être présents sans lien avec une contrainte rituelle)	Gestes répétitifs, comme battre des mains, et/ou des postures anormales, comme marcher sur la pointe des pieds
Difficulté avec les changements et les transitions	Inflexibilité liée aux routines et rituels

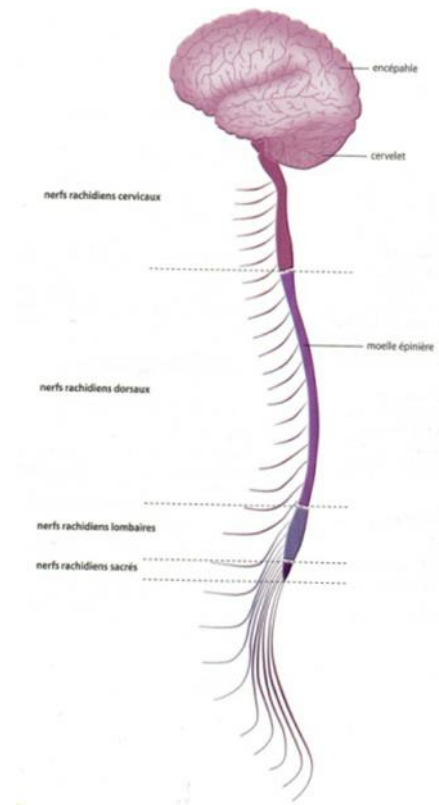


6. Intervenir auprès des personnes qui ont un TSAF

Pour une intervention efficace, il faut impérativement tenir compte de leurs déficits, que ce soit pour votre client.e ou lorsque vous vous adressez à ses parents. **Utilisez le tableau des « manifestations ALARMANTES » (chapitre 3) pour déterminer la forme et le fond de vos interventions.**

En résumé, le TSAF est donc un **handicap neurologique** qui peut se manifester par ces traits :

- microcéphalie
- faible tonus musculaire
- retard de développement
- coordination motrice globale et fine déficiente
- hyperactivité précoce
- problèmes d'attention/concentration/mémoire
- troubles d'apprentissage
- problèmes de langage et de communication
- difficultés d'intégration sensorielle et de régulation de l'état de vigilance
- diminution du QI par rapport au potentiel- parfois retard intellectuel



Les clés de l'intervention

1) Un réseau de soutien, le mentorat

L'idée est venue du chercheur Sterling Clarrens, qui, établissant le parallèle avec les moyens de pallier les autres handicaps, telles que la paralysie et la cécité, a mis en lumière que ce sont les processus cognitifs qui sont affectés par le TSAF et par conséquent, c'est à ce niveau que le soutien pour remédier au handicap est requis.

À l'époque, au début des années 2000, on parlait alors de fournir le soutien d'un « cerveau externe ». Cette expression « cerveau externe », jugée dévalorisante, voire offensante par les



personnes atteintes de TSAF, a été remplacée en 2016 suite à un symposium sur la façon de parler du TSAF⁶ par « soutien et mentorat ».

Comment ?

- En apprenant très tôt à la personne qui a le TSAF à « penser », une tâche complexe, les neuropsychologues peuvent en témoigner,

ET

- en créant autour d'elle un réseau de personnes fiables, pour l'aider à répondre aux diverses exigences de la vie quotidienne et prendre des décisions adéquates, et par la suite en l'amenant à accepter de l'utiliser.

Ce sont en effet les fonctions exécutives qui sont les plus touchées, une réalité exposée par la chercheuse Ann Streissguth : c'est donc dans la vie de tous les jours que le TSAF a le plus d'impact et est le plus visible. C'est là que le réseau de soutien a son utilité, et ceci, peu importe le quotient intellectuel de la personne qui a un TSAF.

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

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

⁶ Se préoccuper des uns des autres : un projet de promotion de la dignité de la personne, *Parler de TSAF : Un lexique pour la promotion de la dignité pour les personnes touchées par les TSAF*, novembre 2016.





Le Cercle de soutien : un réseau de soutien "personnel" pour pallier les difficultés adaptatives.

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

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

Évidemment, nous parlons ici de **problèmes du quotidien** : « *J'ai perdu ma clé de maison et mes parents (ou mon coloc, ma conjointe) ne sont pas là* », « *J'ai oublié ma boîte à lunch dans l'autobus* », « *J'ai laissé mon vélo à X parce qu'il me faisait peur* ». Qui changent de nature à **mesure que l'enfant grandit**. « *J'ai un travail à remettre pour demain, et je l'ai complètement oublié. Le professeur va me mettre un 0* ». « *J'avais une entrevue pour un emploi d'été et je ne suis pas allée. Je ne savais pas quoi dire. Ma mère (mon ami, mon intervenante) sera en colère.* »

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

En clair, vous, parents ou intervenant.e.s créez autour de la personne **un réseau ou un cercle de soutien**, préférablement tôt dans sa vie afin de créer le réflexe d'y avoir recours.

Il peut s'agir de **membres de la parenté, d'ami.e.s, de voisin.e.s** qui sont d'accord pour que cette personne, en cas de pépin, s'adresse à elles-eux lorsque vous n'êtes pas joignable **sur-le-champ**. Identifiez aussi d'autres personnes dans les milieux qu'elle fréquente si le problème surgit dans l'un de ceux-ci: le service garde, l'école, le camp de vacances, le centre d'activités, le travail.



Ce cercle n'est pas immuable mais **évolue avec le temps**, les besoins de la personne et la disponibilité des gens. Il peut être constitué d'un noyau permanent (un parent, une sœur aînée, un cousin, une amie, un voisin), mais vous pourrez aussi demander le soutien d'autres personnes, comme celles qui se retrouvent dans des organismes que la personne fréquente.

Son **caractère informel** fait en sorte que **VOUS pouvez en tout temps en modifier** la composition.

*N.B. Le rôle du cercle de soutien n'est pas de remplacer une mesure **légale** de protection pour un adulte mais d'offrir un coup de pouce afin de trouver une solution immédiate à une situation particulière du quotidien.*

Le mot de Louise : le carnet d'urgence.

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

Elle a maintenant un carnet d'urgence :

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



2) « Appeler un un »

Pour faciliter la compréhension, il faut tenir compte que les personnes qui ont un TSAF ont des difficultés avec la pensée abstraite, comprennent le langage souvent au premier niveau et les trous de mémoire et les problèmes de planification sont fréquents.

Bannissez les expressions imagées. Et surtout soyez précis.e.

Vous : « Théo, est-ce que ta mère a dit qu'elle est d'accord quand tu lui as parlé ? »

Théo se demande « d'accord avec quoi ? » « Évidemment, il a parlé avec sa mère. Ce matin elle lui a rappelé de ne pas oublier son lunch. Il essaie de fouiller dans sa mémoire pour vous répondre, mais ne se souvient pas. Et il n'est pas sûr de ce que vous voulez savoir. Est-ce qu'il doit répondre « elle a dit oui » ? Ou « elle a dit non » ? Il essaie de trouver une réponse à vous



donner vu qu'il est perdu (et pour passer à autre chose). Il répond finalement : « ouiiii, mais c'est pas sûr...euh...ma mère, elle dit parfois oui, parfois non, mais pas toujours ».

Vous n'êtes évidemment pas conscient.e de toutes ses difficultés pour trouver la réponse à votre question imprécise, vous vous impatientez un peu et, pour simplifier le tout (et passer à autre chose), vous lui faites un clin d'œil amical et en rajoutez au chapitre de la confusion :

« Tu tournes autour du pot là ! Je t'ai demandé de me dire si ta mère est d'accord avec ce que tu m'as parlé la dernière fois. Alors comme on dit parfois, accouche qu'on baptise, mon beau Théo, au lieu de passer de midi à quatorze heures ! »



Alors, là, subitement, Théo s'aperçoit avec surprise que vous venez de changer de sujet. Il vous entend parler d'un pot (quel pot ? Et il ne tourne pas, il est assis...), d'accouchement et de baptême (qui a eu un bébé ???) et de l'heure.

« Théo, est-ce que tu as dit à ta mère que tu voulais passer une semaine chez ton père cet été ? »

Autre exemple d'une formulation inadéquate, qui rend l'intervention inefficace :

Vous : « Josée, ton appartement est très en désordre. C'est dangereux pour ta petite. Tu veux qu'elle vienne passer l'après-midi avec toi : je suis d'accord mais quand je vais venir avec elle demain, je ne veux plus voir de choses par terre ! »

Vous êtes satisfait.e de votre intervention. Josée, elle, vous a entendu.e. Et obéi. Elle tient à sa petite.

Le lendemain... Avec Alice dans les bras, vous constatez qu'il n'y a plus rien par terre. Mais où a-t-elle rangé tout ce qui traînait ?



Avec fierté, Josée ouvre la porte de la garde-robe de l'entrée, et tout déboule par terre.

Non, elle n'a pas ri de vous. Au contraire, elle s'est efforcée de vous écouter à la lettre.

- **« Josée, ton appartement est en désordre. C'est dangereux pour ta petite. Tu veux qu'elle vienne passer l'après-midi avec toi: je suis d'accord mais tu dois faire un ménage. Quand je vais arriver avec elle demain, je veux voir que : 1) tu as rangé tes vêtements dans les tiroirs, et tes souliers dans la garde-robe dans ta chambre 2) tu as lavé la vaisselle -qui traîne partout, et l'a placée dans les armoires de cuisine, 3) et rangé les jouets du chien, dans le coffre de l'entrée. »**

Au besoin, remettez-lui, en plus, une note résumant vos demandes, formulées simplement et clairement. Pas de fla fla.



3) La simplicité en tout.

- Dans votre façon de formuler vos demandes et vos réponses, tant verbalement que dans le plan d'intervention et lors des rencontres de groupe.
- Faites-vous l'avocat.e de la personne qui a un TSAF auprès des tiers pour que sa vie soit simplifiée, par exemple auprès des enseignant.e.s, de l'employeur, du centre d'emploi : pour l'école, des velcros au lieu des lacets et des boutons ; au travail, des feuillets d'instructions clairs et concis, avec pictogrammes si requis ...

58

4) La continuité



La continuité se crée par la structure et la routine, ainsi que par la stabilité du milieu de vie, des intervenant.e.s, et la stabilité dans le milieu de vie.

Elle procure un sentiment de sécurité. Toute rupture dans la continuité, la discontinuité, crée un stress, auquel les personnes qui ont un TSAF sont très sensibles en raison de leurs problèmes de libération du cortisol, et génère de l'anxiété. Rappelons qu'un petit élément stressant aura un impact important et que leur réaction sera plus intense et de plus longue durée que celle d'une personne qui n'aura pas été exposée à l'alcool avant la naissance. C'est pourquoi lorsque des changements sont inévitables, il est nécessaire de prendre des précautions spéciales, de préparer une transition de façon à en atténuer les impacts.

La continuité se retrouve notamment dans les détails : par exemple, utilisez les mêmes mots pour les mêmes situations, dans l'intervention verbale comme dans les documents (plan d'intervention, entente de service, etc.). Pas nécessaire de chercher des synonymes et d'améliorer votre style littéraire.

5) Nécessaire répétition



Ce qui peut nous sembler de l'entêtement ou de l'opposition lorsqu'une personne qui a un TSAF ne respecte pas vos consignes, ou ses rendez-vous, est en fait souvent causé par des problèmes de **mémoire**, sa difficulté à maîtriser **les concepts abstraits**, tel que le temps, et à **planifier ses tâches**, « s'organiser ».

Un indice qui retenait toute mon attention, et aiguïait mon réflexe de dépistage lorsque j'étais réviseure à la DPJ et rencontrais les parents, parents d'accueil, intervenant.e.s scolaires et des services sociaux qui prenaient soin ou travaillaient avec une personne sans diagnostic de TSAF :



« Il faut que je répète tout le temps ! De se laver, de ne pas laisser trainer sa serviette sanitaire, de se dépêcher pour prendre son transport ».

Avec des ajouts comme : « on dirait qu'elle fait exprès, hier elle savait ses leçons », « on dirait que c'est juste pour me narguer, car je sais qu'il le sait, je passe mon temps à dire la même chose ».

Et la remarque potentiellement annonciatrice d'une demande de déplacement (très nuisible quand on a un TSAF), « je pense que je n'ai pas le tour avec lui. Pourtant je suis famille d'accueil depuis 15 ans. Avec lui, rien ne marche, il faut que je répète tout le temps. Je pense que je ne suis pas la bonne personne pour lui et qu'il serait mieux dans une autre famille ».

59

Mais lorsqu'on travaille ou prend soin d'une personne qui a un TSAF, **répéter est exactement ce qu'il faut faire, dans le quotidien, dans l'enseignement, dans l'encadrement au travail, partout.**

Ce besoin manifeste de répétition fait partie des indices de dépistage du TSAF.

Viser une intégration des règles et des routines pour ensuite faire cesser la répétition : un échec assuré dans la plupart des cas. Les personnes qui ont un TSAF ont de grandes difficultés à intérioriser les règles, **la structure externe sera toujours nécessaire.**

6) L'adaptation d'abord, l'instruction ensuite.



Les comportements adaptatifs

Même en l'absence de déficience intellectuelle et dotée d'une excellente instruction, une personne qui a un TSAF, rencontrera plusieurs obstacles au chapitre de l'adaptation. Il importe de porter attention à cette difficulté et de travailler tôt pour apporter le soutien requis, tel que la constitution du cercle de protection, et développer le plus possible les capacités d'autonomie dans la vie quotidienne.

L'adaptation de l'environnement

En raison de difficultés d'intégration sensorielle, de mémoire et de réactions au stress, il est nécessaire d'adapter l'environnement du milieu de vie, de la classe et de l'endroit de travail, afin de favoriser le bien-être, les apprentissages et le rendement.

L'adaptation sociale

Une sphère délicate. Les recherches démontrent que la présence d'un TSAF non dépisté favorise un cheminement vers l'inadaptation sociale qui prend plusieurs formes. Même chose si le TSAF est dépisté, voire diagnostiqué, mais non considéré. Les attentes à l'endroit d'une personne qui a été exposée à l'alcool avant sa naissance, notamment quand celle-ci a une apparence normale, sont très souvent trop élevées et irréalistes. Au lieu de voir le handicap



derrière le comportement, ce dernier est étiqueté négativement. Ceci a un impact sur l'estime de soi, aussi meurtri par la multiplication des échecs.

CE QUE LES GENS PENSENT DE THÉO, STÉFANIE, ALICE OU FÉLIX	COMMENT SE PRESENTE LA REALITÉ POUR THÉO, STÉFANIE, ALICE OU FÉLIX
Désobéit ou fait à sa tête délibérément	<i>Ne se souvient plus de la règle ou des consignes</i>
Agit comme si les conséquences ne le.a dérangent pas	<i>N'apprend pas de ses expériences parce que ne s'en souvient plus</i>
N'est pas intéressé.e à avoir de bons résultats scolaires ou à bien travailler	<i>Étudie ou essaie de suivre le plan de travail mais sa mémoire est inconstante</i>
Fait exprès de mal travailler juste pour s'opposer ou avoir de l'attention	<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) pour ne pas avoir l'air « niais » ou faire cesser une discussion qui lui est désagréable par son incapacité à répondre.</i>
Les parents ne s'en occupent pas	<i>Les parents ne peuvent pas réparer la mémoire</i>
Ne collabore pas à l'intervention, rate ses rendez-vous ou ne fait pas ce qui est demandé dans le plan d'intervention	<i>A des difficultés avec les notions de temps, une compréhension littérale des demandes verbales et des textes, ainsi que des problèmes de mémoire.</i>

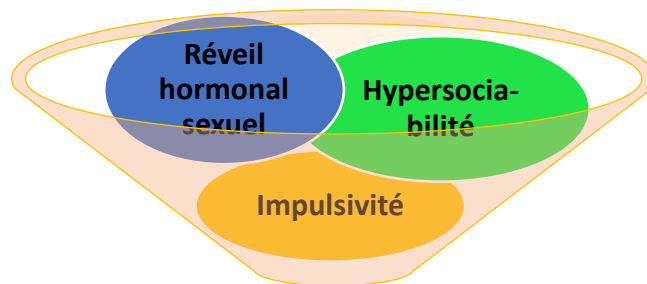
À cause de l'alcoolisation foetale, votre client.e (ou les parents si ce sont eux qui ont un TSAF) aura aussi de la difficulté à percevoir les **indices sociaux** : il.elle peut, parfois, avoir conscience des **changements d'humeur** chez autrui mais ne fait aucun lien entre eux et la situation, ou ses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

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



La sexualité

La **sexualité** nécessite votre attention dans une perspective plus vaste favorisant une adaptation sociale positive. Règle générale, le développement sexuel n'est pas en retard. Et c'est là le problème : un beau jour, l'enfant qui vit avec un TSAF, **immature** psychologiquement et socialement, qui **décode mal les indices sociaux**, a de la **difficulté à percevoir et respecter les limites personnelles**, d'une grande **impulsivité**, et de surcroît, **hypersociable** et **influénçable**, souvent **attachant.e**, va devenir stimulé.e par le **réveil de ses hormones sexuelles**. C'est un cocktail explosif qui pourrait mener à des conduites sexuelles inappropriées. Souvent cet.te adolescent.e ne se rendra pas compte que son comportement est inadéquat ou se placera dans des situations à risque élevé d'être victimes d'abus et d'agressions, et d'être enrôlé.e dans un réseau de prostitution. **Il faut prévenir, il faut éduquer**, et sensibiliser les parents et les autres intervenant.e.s aux besoins d'encadrement et de guidance de cet.te enfant.



Danger!!!

Et bien sûr, à cause du TSAF, il faut impérativement se préoccuper de **contraception** et de prévention des maladies transmises sexuellement.

Dans l'étude longitudinale réalisée par Streissguth et son équipe, 55% des adolescent.e.s et des adultes n'avaient pas de conduites sexuelles inappropriées envers autrui ou les mettant à risque. Il faut quand même considérer que 45 % en avaient manifesté :

Comportements sexuel à risque

Chez 45% des personnes âgées de 12 ans et plus
(Streissguth et al):

- Avances sexuelles
- Attouchements non sollicités
- Promiscuité

mauvais jugement, mauvais décodage

manque de contrôle des impulsions

incompréhension du sens social de la sexualité

besoin de protection contre la victimisation

défi : une contraception efficace



La contraception : tout un défi.



Il faut bien sûr aborder le sujet avec votre cliente et privilégier le choix d'un contraceptif à long terme comme par exemple le Depo-Provera en injection, efficace pendant 3 mois, en raison des problèmes de mémoire et de planification.

Une mise en garde. Toutefois, quelques parents ont constaté que les anovulants ont induit chez leur fille des comportements dépressifs et agressifs à partir de l'ovulation, et similaires à un syndrome prémenstruel. Environ 3 mois après la cessation de la prise de ces contraceptifs, le comportement revenait « à la normale ». On sait que les personnes qui ont un TSAF présentent souvent un dysfonctionnement de l'axe hypothalamo-pituitaire-adrénalien (HHS) qui affecte la libération du cortisol. Il n'est pas exagéré de croire que le système endocrinien d'une personne exposée à l'alcool avant sa naissance connaisse d'autres difficultés, affectant par exemple les hormones sexuelles et générant une réponse inhabituelle à la prise d'anovulants ou d'hormones de synthèse en cas d'ablation des ovaires ou de ménopause. Ceci est toutefois anecdotique. Comme il ne semble pas exister à ce moment des études scientifiques à ce propos, confirmant ou infirmant les observations de ces parents, il importe donc de tenir compte de ces observations et d'exercer une vigilance si votre cliente utilise ces médicaments.

« **On a assez de moi!** » C'est en ces termes que Stéfanie a annoncé à ses parents sa décision de demander une ligature de trompes, au terme d'un cheminement personnel qui l'a amenée à se rendre compte qu'elle n'avait pas la capacité de prendre soin d'un.e enfant, qui serait inévitablement élevé.e par ces derniers. Une ligature réversible fut alors réalisée.

La protection contre les maladies transmises sexuellement est un autre défi de taille, auquel il convient de penser, tant pour les garçons que les filles. La sensibilisation par une approche individualisée est préférable, et considérant leur propension à ne pas anticiper les dangers et à ne pas planifier, un suivi médical périodique peut être nécessaire pour les personnes actives sexuellement.



Internet et les réseaux sociaux : la sexualité en ligne.

Adaptation sociale en ligne : un énorme défi quand on a un TSAF!

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, donnent allègrement leur date de naissance et autres informations sensibles sur demande... d'Internet
- sont impulsives et ne comprennent pas le principe des achats en ligne
- peuvent s'y faire des « amis » plus facilement que dans le monde réel mais sont incapables de discerner les indices de faux profil et les intentions malveillantes des personnes qui se cachent derrière
- sont inconscientes du fait que l'utilisation de Messenger avec caméra comporte le danger que ce qu'elles montrent à l'écran ne soit pas privé et se retrouve sur les médias sociaux, et qu'elles peuvent subir de l'intimidation ou faire rire d'elles sur ces réseaux.



C'est ainsi qu'elles peuvent utiliser sans modération une carte de crédit (des parents) pour acheter toutes sortes de bricoles et jouer en ligne, mais surtout qu'elles acceptent sans discrimination des invitations d'amitié et deviennent aussi victimes de cyberprédateurs et pédophiles, de vol d'identité et d'intimidation et harcèlement. Il faut leur parler expressément d'intimidation et de l'existence de cyberprédateurs qui se créent une fausse identité pour tenter d'entrer en contact et leur démontrer que **Facebook n'est pas un lieu privé**, que leur chambre n'est pas un abri lorsque la discussion se fait avec la caméra en fonction, et leur expliquer pourquoi se mettre nu.e devant est une très mauvaise idée, peu importe qui en fait la demande.



7) Mettre l'emphasis sur les difficultés d'intégration sensorielle, la régulation de l'état de vigilance, la prévention du stress et les stratégies de récupération

Le TSAF est souvent accompagné par des difficultés d'intégration sensorielle, comme c'est le cas pour d'autres troubles neurodéveloppementaux, tel le TSA, et pour une partie de la population dite « normale » ou « neurotypique » au sens large. Elles sont variées, car il existe au moins 9 sens :

- le goût
- l'odorat
- l'ouïe
- le toucher
- la vue
- la thermoception : la perception de la chaleur et du froid par la peau
- la nociception : la perception de la douleur
- la proprioception : la perception continue des limites de notre corps et de la place de ses différentes parties
- l'équilibration : la perception du sens de l'équilibre

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

64



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



Ces difficultés d'intégration sensorielles se manifestent de 2 façons :



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



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

Les hypersensibilités et les hyposensibilités **varient en intensité** :

- légère
- moyenne
- sévère.



Et se présentent sous **3 profils** :

- hypersensibles ou hyperéactives
- hyposensibles ou hyporéactives
- type mixte

• **Hypersensible/hyperéactif : Alice...**



- ✓ **déteste les textures molles** (*toucher*)
- ✓ **refuse de manger des mets épicés** (*goût*)
- ✓ **ne tolère pas le sable entre ses orteils** à la plage (*toucher*)
- ✓ **descend l'escalier très lentement et n'arrive pas à faire du vélo** (*équilibre*)

- ✓ se désorganise dans **l'autobus scolaire à cause du bruit des autres enfants** (*ouïe*)
- ✓ est **agacée** par certaines **odeurs** (*odorat*)
- ✓ **sursaute** quand la cloche **sonne** (*ouïe*)
- ✓ est **agressée** par **l'éclairage** de la classe (*vue*)
- ✓ se **raidit** lorsqu'on la **touche** (*toucher*)

• **Hyposensible/hyporéactif : Théo...**



- ✓ a une **grande tolérance à la douleur** (*nociception*)
- ✓ **semble ignorer ce qui se passe** dans la classe (*ouïe*)
- ✓ **se berce sur sa chaise** (*équilibration*)
- ✓ **se cogne contre** les gens et les murs (*proprioception*)
- ✓ **sent** les objets et les personnes (*odorat*)

- ✓ ne **voit** pas les informations écrites sur les objets (*vue*)
- ✓ recherche les **aliments aux saveurs prononcées** (*goût*)
- ✓ sort **sans manteau** à -20 C et ne **semble pas avoir froid** (*thermoception*)
- ✓ **frotte doucement** sa peau et ses vêtements (*tactile*)
- ✓ adore les **manèges, tourbillonner** (*équilibration*)

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



- ✓ **ne veut pas être touchée** (*hypersensibilité au toucher*)
- ✓ **hurle** quand elle se fait **peigner** (*hypersensibilité nociceptive*)
- ✓ **pleure** quand la **musique est trop forte** (*hypersensibilité auditive*)
- ✓ adore les **balançoires** (*hyposensibilité -sens de l'équilibre*)
- ✓ s'habille **trop chaudement, ou pas assez** (*hyposensibilité thermoceptive*)



- ✓ se tortille et **change de position** sur sa chaise (*hyposensibilité proprioceptive*)
- ✓ prend sa **douche à l'eau froide** ou à **l'eau trop chaude** (*hyposensibilité thermoceptive*)
- ✓ est **incapable de travailler** quand **tout bouge** autour d'elle (*hypersensibilité visuelle*)

Aider une personne qui a des hypersensibilités



66

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

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 la personne puisse retrouver son calme. **En état de surcharge sensorielle totale, rien ne va plus !**

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

2. L'épuration sensorielle :

Pour rendre l'environnement confortable, des changements peuvent être apportés, selon le profil sensoriel de la personne.



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

En état de « captivité », attaché.e à son siège, la personne subit les bruits de la circulation, du roulement des pneus, du système de chauffage et de climatisation, des freins-moteurs des poids-lourds, des giclées d'eau sur le pare-brise, le couinement des essuie-glaces, les coups de klaxon, les sirènes des ambulances ou des auto-patrouilles, les indications sonores soudaines puis répétitives du GPS, le défilement du paysage, et le mouvement des arrêts et départs, qui commencent et se terminent par le claquement des portes.



Un garçon passait son temps à demander à sa mère de se taire dès qu'elle ouvrait la bouche en auto. Elle finit par lui demander ce qui n'allait pas. « Maman, je vois, tout, tout, tout ! »

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

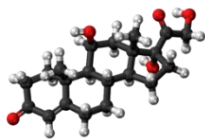
*Aller faire une promenade en auto pour calmer Bébé ?
Finalement, peut-être pas toujours une bonne idée !*

Pour les personnes hyposensibles : la recherche de stimulation

À l'opposé des manifestations d'hypersensibilités, les personnes hyposensibles en manque de stimulation s'ennuient souvent, deviennent distraites et désintéressées; ceci les amène à vouloir expérimenter des sensations de façon plus intense que la moyenne. Il faut donc leur permettre de satisfaire cet « appétit sensoriel » *en toute sécurité*, et proposer des stratégies adaptées.

Le TSAF et le stress causé par un dysfonctionnement de la libération du 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 **plus souvent** et **plus intensément** dans la journée que la population en général.



Aux prises avec des hypersensibilités sensorielles, ces personnes tendent aussi 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 faut diminuer les occasions de stress, dont les situations de surcharge sensorielle, et mettre en place des stratégies pour favoriser le retour au calme.





La poche de **STRESS** du TSAF

Confidences de Louise, mère de Stéphanie

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

Abandonnée à la naissance, nourrie par gavage nasal, elle vit en alternance dans 2 hôpitaux pendant que Néna, la travailleuse sociale de la DPJ, lui cherche une famille. Celle-ci enfin trouvée, nous, elle retourne à l'hôpital pour faire reconstruire son palais et installer un bouton de gavage au niveau de l'estomac. Commencent ensuite des thérapies physiques et des examens médicaux variés. À notre insu, à 10 ans, elle subit abus émotif et physique à l'école, par l'enseignante et une éducatrice, qui « connaissent le TSAF, pas nécessaire de nous en parler » : nous constatons un soir au moment du bain des marques de doigts sur le bras. Nous devons prendre les moyens nécessaires pour la protéger.

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

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

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



À compter de 2017, de nouvelles catastrophes se mettent à pleuvoir : son ami musicien Gilles, qui l'appelle « La Puce » et lui a composé une chanson, décède subitement ; puis surviennent divers problèmes de santé majeurs chez son père, requérant des hospitalisations et des interventions chirurgicales.

En 2019, c'est l'apothéose des malheurs : la pandémie et le confinement de notre papillon social. Déjà submergée par l'inquiétude sur son sort (mon père va-t-il mourir ?), ses contacts sociaux, qui lui insufflent le goût de devenir encore une meilleure musicienne et lui permettent de faire vibrer son âme en jouant sur scène au diapason avec d'autres musiciens -SA VIE- prennent brutalement fin. L'insomnie, présente depuis le début de la maladie de Lyme, s'accroît. Elle délaisse ses instruments, se berce au coin du feu, dans le silence.

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

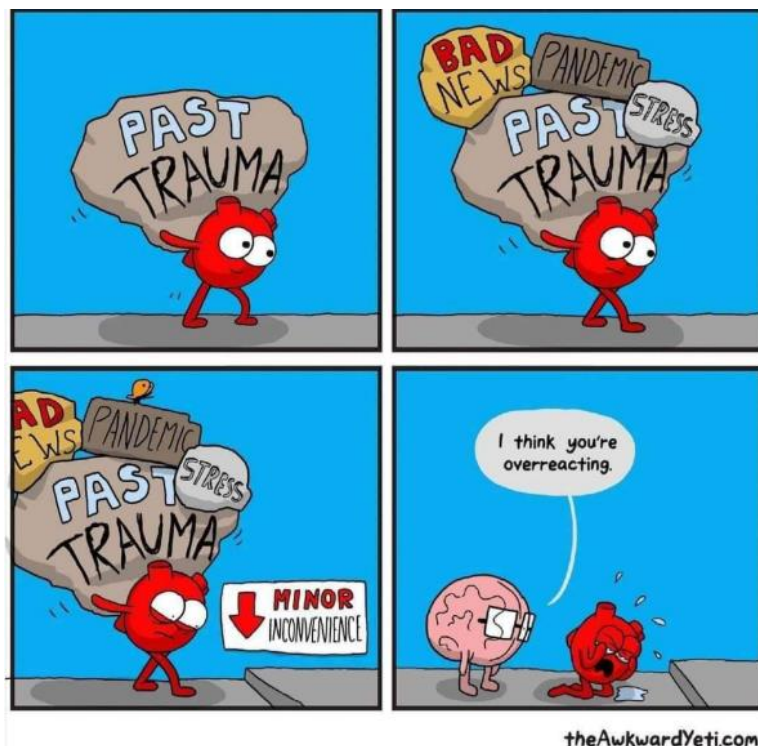


Au début de 2021, notre douce fille est devenue un volcan de rage aux éruptions intermittentes et quotidiennes. La contention est nécessaire pour éviter qu'elle se blesse, ou nous blesse. Elle ne dort plus (moi non plus). Un jour elle commence à parler d'aller rejoindre « au ciel » Grand-maman et Gilles.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

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

Après de multiples essais, notre médecin trouve enfin le médicament qui convient sans causer de dépendance. Il lui permet de dormir ; les épisodes de rage diminuent peu à peu. Grâce à l'intervention des services sociaux, autrefois non nécessaire, elle est admise dans un centre d'activités de jour en vue d'une hypothétique intégration socio-professionnelle dans un autre milieu éventuellement. Elle y reçoit de l'aide pour diminuer son anxiété et reprendre le contrôle sur ses émotions et son état de vigilance. Elle adore ses éducatrices, la clé du succès des interventions auprès d'elle. Elle devient plus « adulte », plus autonome. Elle ressort sa guitare et ses harmonicas. Cependant, elle n'aime pas prendre le Seroquel et commence à vouloir cesser. Oh-oh.

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



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

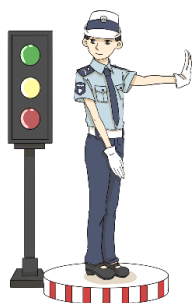


« **Stéfanie, ta petite poche de stress** que tu as commencé à porter sur ton dos quand tu es née est devenue énorme maintenant ! Dedans, il y a les « traumatismes », les choses difficiles : le TSAF, ta vie toute seule à l'hôpital pendant 10 mois après ta naissance, l'anxiété à cause des mauvaises expériences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



70

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



ALERT, un programme pour favoriser la régulation de l'état de vigilance et le contrôle des émotions.

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

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

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



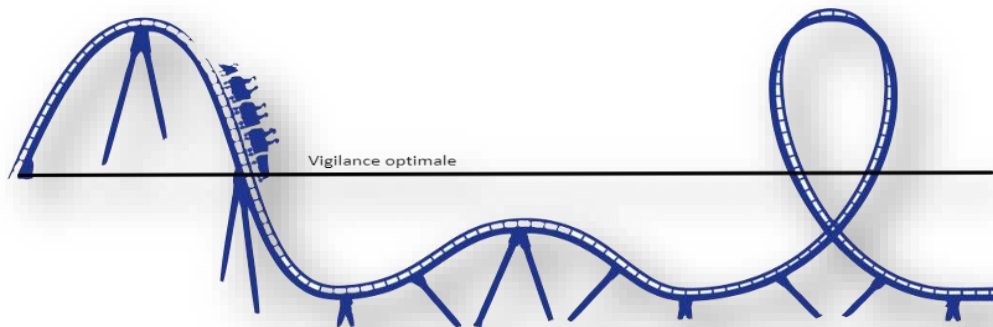
grand épuisement, et nous nous sentons vidé-e-s, en état d'éveil minimal. **Nous venons de faire une loupe de montagnes russes.**

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

Les hypersensibilités créent de l'hyperactivité, donc 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.



Le programme Alert - « Comment tourne ton moteur ? » - a été conçu par deux ergothérapeutes au début des années 90.

Il est très utile pour aider les enfants à apprendre à réguler leur vigilance, ainsi que leurs émotions. **Cet apprentissage sera utile pendant toute leur vie.**

Pour plus d'information sur celui-ci, consultez notre guide [Le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale \(TSAF\) : un guide pour le personnel des écoles](#), disponible gratuitement sur www.alcoolisationfoetale.com



8) Aménager l'environnement



Dans quelles pièces vous aimeriez-vous vous retrouver pour jouer, étudier ou dormir?



Les parents, les enseignant.e.s et les personnes qui prennent soin d'une autre qui a un TSAF, ainsi que les employeurs, doivent être informé.e.s de la nécessité **d'aménager un environnement dans lequel elle sera bien et exposée le moins possible à des stimuli qui ne feront qu'augmenter son stress. Donc un environnement calmant tant sur le plan visuel (couleurs sobres, harmonies subtiles, nuances) que tactile (tissus non rugueux, enveloppants, confortables) et auditif (diminution des sources de pollution sonore et d'avertissement strident).** Des gestes parfois simples, mais qui peuvent s'avérer très bénéfiques.

Pour en savoir plus, consultez Les informations contenues dans le guide précité, notamment dans la section étendue sur le programme ALERT, ainsi que celles du guide Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF): un guide pour tous les parents, et invitez-les également à se procurer ces 2 guides.



7. Le TSAF et les défis au quotidien

Les besoins de base et le développement psychomoteur

En général, le développement accuse un retard, parfois important, et des difficultés sont présentes, parfois tout au long de la vie.

Alimentation

Le défi de taille est de réussir à fournir une alimentation suffisante pour assurer un bon développement.

- A la naissance, un bébé exposé à l'alcool peut avoir **d'importantes difficultés à se nourrir et prendre du poids** en raison d'un faible réflexe de succion. Certains, dans les cas extrêmes, devront être nourris par gavage.
- Plus tard, les **hypersensibilités orales et gustatives, les difficultés motrices et la faible capacité à sentir la faim et même la soif** peuvent évidemment causer problème.
- Certains enfants auront aussi de façon permanente de **la difficulté à assimiler les nutriments**, ce qui les empêche d'atteindre un poids-santé, même si les parents arrivent à l'alimenter en quantité normale. *Ces enfants peuvent d'ailleurs être éventuellement signalés à la DPJ, leur faible poids faisant soupçonner que les parents les nourrissent mal.*



L'habillement et l'hygiène

Les obstacles sont nombreux :

- les difficultés de la motricité fine et les hyposensibilités fréquentes à la chaleur ou au froid compliquent l'apprentissage de la toilette personnelle autant que de l'habillement
- les problèmes moteurs et les hypersensibilités gustatives nuisent à l'hygiène dentaire
- les hypersensibilités tactiles et auditives rendent héroïques l'utilisation du shampoing et du séchoir à cheveux, ainsi que la visite au salon de coiffure
- les déficits cognitifs (similarité et différenciation; mémoire) apportent leur lot de difficultés. C'est ainsi qu'Alice porte son manteau le 25 octobre même s'il fait 25 C « parce que c'est l'automne donc il fait froid », et que Théo part pour l'école avec les souliers-trop grands- de son frère parce qu'il a oublié ou il a laissé les siens.



- La gestion des périodes menstruelles peut être particulièrement déficiente sans soutien.

Le langage

Les difficultés peuvent être nombreuses. Bébé peut n'émettre aucun son, et une stimulation sera nécessaire. La prononciation des premiers mots peut prendre du temps. Il faut vérifier l'hypothèse d'une surdit . Dans le cas o  l'enfant semble bien entendre, et en l'absence d'une apparence de d fiance intellectuelle moyenne ou s v re, il faut v rifier sa compr hension. Si l'enfant comprend, mais n'a pas acc s au langage verbal, il est n cessaire de lui permettre de communiquer en utilisant un langage de signes naturels et en formant les parents   la stimulation du langage verbal (*un service offert par l'APEDAH et Plus Beauce-Etchemins*). D'autres difficult s apparaissent avec l' ge, mais la plus importante   d pister sera un d ficit du langage r ceptif, qui est g n ralement moins bon que le langage expressif.



74

La marche

L'acquisition de la marche peut s'av rer un d fi de taille en raison de :

- l'immatunit  neurologique
- parfois de probl mes squelettiques
- probl mes de tonus musculaire
- d fenses vestibulaires et proprioceptives

La motricit  fine

Les difficult s de motricit  fine, fr quentes, expliquent les difficult s scolaires des enfants ayant un TSAF m me l ger , et plus tard, les difficult s d'int gration sur le march  du travail lorsque l'enfant n'a pas b n fici  de stimulation pr coce.

La propret 

  cause d'une immatunit  neurologique, et des trouble du tonus musculaire et d'int gration sensorielle, la propret  pourra  tre compl tement acquise mais plus tardivement. Des « accidents » peuvent quand m me survenir. Dans de

*Quand Jean-Philippe est n , il avait des probl mes : il  tait mou, beaucoup plus mou qu'un autre enfant. Il a march  plus tard qu'un autre enfant, il n' tait pas capable de tenir sa cuiller pour manger, il avait une mauvaise coordination.   5 ans, il n' tait pas capable d'attacher ses boutons. Il a toujours eu de la difficult     crire,   faire ses lettres correctement...
(Une amie, Bibianne)*



rare situations, la propreté ne sera jamais acquise ou ne le sera que partiellement.

La routine et la répétition

La routine, pour leur donner un sentiment de sécurité, la répétition, pour renforcer la routine et la mémoire. Plus la routine est stable, mieux va la personne qui a un TSAF. S'il faut changer la routine, une préparation est nécessaire pour assurer une transition en douceur si possible.

Par exemple certains enfants ont besoin d'une routine très stricte en tout, comme des menus fixes, qui les aident à se retrouver dans le temps (« Oh du spaghetti! On est mercredi »)

La santé et la médication

Au-delà du fait que les personnes qui ont un TSAF peuvent avoir un système immunitaire moins performant et de là, être plus susceptibles d'être contaminées ou plus malades il faudra probablement consulter des spécialistes pour des questions relatives :

- à la **croissance et puberté** : la puberté peut être précoce, ce qui limitera la croissance à plus ou moins court terme, ou tardive. Une consultation en endocrinologie peut être nécessaire.
- à l'**attention/hyperactivité** : souvent la médication pour le TDAH peut être efficace; une consultation en pédopsychiatrie ou en psychiatrie est à envisager si ce n'est pas le cas.
- à d'éventuelles **comorbidités**, telles que l'**anxiété**, élevée chez les personnes qui ont un TSAF, et les **troubles héréditaires** pouvant être transmis par les parents biologiques, notamment ceux en **santé mentale** présents chez la mère, souvent non dépistés, et qui utilisait de l'alcool comme automédication.

Le sommeil

Le processus de sommeil est fréquemment perturbé, notamment, mais non exclusivement, par le fait que les problèmes de libération du cortisol est perturbée chez les personnes qui ont un TSAF et ceci contribue directement aux difficultés de sommeil. Celles-ci se manifestent par :

- Difficultés d'endormissement
- Cycles irréguliers, faits de succession de réveil et endormissement
- Cauchemars et terreurs nocturnes
- Vagabondage nocturne... *Ce qui peut ouvrir la porte à un signalement à la DPJ par des voisins et laisser croire que les parents (épuisés par leur petit.e) ne surveillent pas et n'établissent pas de routine.*



La scolarisation

La scolarisation est souvent difficile- pour l'enfant et les parents- en raison des difficultés cognitives propres au TSAF. Plus le TSAF est sévère, plus les obstacles surgissent tôt, et le fait que cette condition soit peu connue actuellement au Québec n'aide évidemment pas. Si votre client.e a été exposé.e à l'alcool avant la naissance, il pourrait être utile de suggérer à l'équipe-école de consulter *Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)- Le guide pour le personnel des écoles, Alcoolisationfoetale.com, 2021*

76

La transition à l'âge adulte

Maturation et TSAF: portrait à 18 ans

Langage expressif	20 ans
Compréhension	6 ans
Habilités sociales	7 ans
Maîtrise des notions temps et argent	8 ans
Habilités de lecture	16 ans
Autonomie fonctionnelle	11 ans
Émotions	6 ans

Arrivé.e.s à 18 ans, les jeunes adultes qui ont un TSAF sont encore immatures, et présentent des niveaux de compétences inégaux dans l'ensemble des habiletés de la vie quotidienne. Quand on remarque qu'une grande proportion de jeunes adultes neurotypiques bénéficient du soutien de leur parents et pour une bonne partie, vivent encore sous le toit familial et non de façon autonome, on peut concevoir à quel point une personne qui a un TSAF n'est pas « équipée » à 18 ans pour vivre de façon indépendante, sans soutien. On estime que le niveau optimal de maturité ne sera atteint que vers l'âge de 25 ans, quand on a un TSAF : c'est à cet âge que vous pourrez avoir une bonne idée des capacités et des besoins de votre client.e concernant sa capacité à vivre de façon indépendante et de ses besoins de protection, qui pourront mener à des discussions sur la pertinence dans certains cas de demander l'ouverture d'un régime de protection

Certaines de ces personnes ont besoin de continuer à vivre dans leur milieu d'origine, et si cette solution est impossible, en appartements supervisés ou dans des ressources plus encadrantes. D'autres ont de meilleures compétences, et peuvent vivre de façon plus autonome. Pour ces adultes, vivre en couple, fonder une famille ne sont pas des rêves irréalistes et inatteignables, surtout lorsque le conjoint est au courant du diagnostic et apporte son soutien.

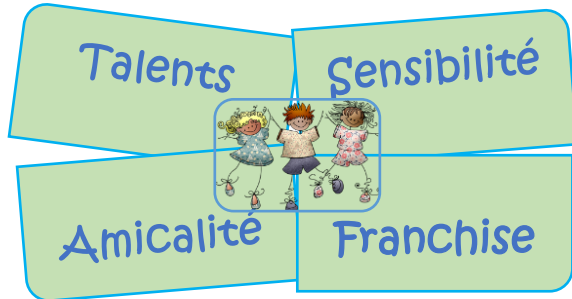


L'intégration sur le marché du travail est tout aussi possible; pour certaines personnes elle devra être soutenue par des programmes spécifiques ou, pour d'autres nécessitant plus d'encadrement et d'aide, il faudra songer à une orientation vers des ateliers de travail, des centres d'activité, et des plateaux de travail supervisés.



8. 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.



78

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

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

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

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



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

De bien belles qualités donc chez les personnes qui composent la communauté du TSAF,



dans laquelle on retrouve musiciens et musiciennes, designers, chanteurs et chanteuses, danseurs et danseuses, diplômé-e-s universitaires, chercheur-e-s, conférenciers et conférencières, consultant-e-s sur le TSAF, employé-e-s de la construction, assistant-e-s en santé animale, massothérapeutes. On chuchote que la minuscule Édith Gassion, la grande Édith Piaf, en faisait partie.

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



9. Les besoins des parents et des personnes qui prennent soin d'une autre qui vit avec le TSAF

Inquiétudes des parents
Qui saura...

- Diagnostiquer mon enfant?
- M'aider à le.a comprendre?
- Lui donner les services nécessaires?
- Lui enseigner efficacement?
- Bien s'en occuper si j'ai besoin de répit? La FA connaît-elle le TSAF?
- Diagnostiquer mon enfant-adulte?
- Dispenser des services adaptés à mon adolescent.e qui aura 18 ans demain?
- Qui va l'aider dans la rue, le.a sortir des réseaux?

Prendre soin d'une personne qui a été exposée à l'alcool avant sa naissance est exigeant, non seulement pour répondre à ses besoins mais, dans un contexte où le TSAF est méconnu, en raison de l'obligation d'informer et éduquer, à répétition, les ressources qui doivent lui donner des services, ainsi que toute personne qui, par son travail, interviendra le cas échéant auprès d'elle : la garderie, l'école, les milieux de répit et d'hébergement, les services policiers, les médecins, les employeurs, pour ne nommer que ceux-là.

Cette implication est celle des parents biologiques, adoptifs ou d'accueil, et parfois des grands-parents ou des membres de la famille élargie. La condition de leurs protégés, même adultes, leur causent généralement de graves soucis.

Ces inquiétudes peuvent aussi être celles des intervenant.e.s auprès des familles ou des personnes qui ont un TSAF.

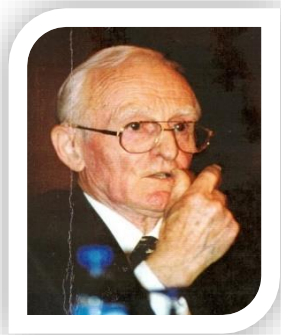
La tâche est lourde. Il est évident qu'elle requiert pour les parents des compétences parentales supérieures. Les parents peuvent avoir besoin de soutien, de répit, de formation et pouvoir compter sur des intervenant.e.s qui connaissent le TSAF.

Pour Théo, Stéfanie, Alice et Félix, c'est la raison d'être de ce guide.



10. En résumé, avant de partir...

- **Le TSAF affecte des personnes depuis des centaines d'années**, mais surtout depuis l'apparition sur le marché d'alcools distillés ou d'alcools fortement fermentés. Ce trouble est identifié depuis des dizaines d'années, notamment par Paul Lemoine (France, 1968) et Ann Streissguth (ÉU, 1971) dans la francophonie, avec un apport important de Dr Philippe Dehaene (France, 1995), mais inconnu, méconnu, voire non reconnu au Québec.



Dr Paul Lemoine



Ann Streissguth et Dr Philippe Dehaene, archives personnelles de Louise Loubier-Morin, 2004

- **Entre 1.4 et 4.4 %** des Québécois.e.s ont un **TSAF**.
- **Le pourcentage** de client.e.s ayant un **TSAF au sein de la clientèle des services sociaux et de santé est probablement supérieur**, et nettement plus élevé dans les **services de protection de la jeunesse**.
- **Les intervenant.e.s au Québec connaissent très peu ou pas du tout l'alcoolisation fœtale et ses effets**, ce qui est un **obstacle au dépistage et à la qualité des services que reçoivent les personnes qui ont un TSAF**, non par manque de volonté, mais par manque d'information. **En toute chose, l'information est à la base de la compétence**.
- **La clientèle** des organismes offrant des services pour la population ayant un **trouble du spectre de l'autisme est en partie composée de personnes qui ont en réalité un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale**, et ce, à l'insu des intervenant.e.s, et parfois des parents.
- Toutefois, une portion importante de personnes qui ont un TSAF **n'a ni déficience intellectuelle ni un diagnostic de TSA**. Dans l'état actuel de l'organisation des services et de la description de la mission des organismes publics –dans laquelle **le TSAF est totalement absent**, ceci constitue **pour un important groupe de la population du Québec un obstacle majeur à l'accessibilité à des services dont elles ont pourtant grand besoin**.
- **Des parents de personnes signalées à la DPJ ou dont la situation est prise en charge par les services sociaux peuvent avoir un TSAF**, souvent non dépisté et insoupçonné.



Il est impératif de considérer cette éventualité pour procéder au bon « diagnostic » de la situation. C'est uniquement ainsi qu'il est possible de bien cibler les objectifs et adapter la façon d'intervenir pour garantir son efficacité et prendre des orientations adéquates **dans le respect des liens familiaux, un constituant important de l'identité et du domaine affectif des client.e.s** des services sociaux.

- Les intervenant.e.s qui travaillent à l'évaluation et à l'adoption doivent avoir le réflexe de **vérifier si la personne pour laquelle un dossier est ouvert a été exposée ou vraisemblablement exposée à l'alcool avant sa naissance, et noter toute information à cet égard.** Celle-ci doit être communiquée aux intervenant.e.s qui ont à trouver un milieu de vie substitut lorsque les parents biologiques ou non sont incapable de s'occuper de leur enfant. Il est bon de se rappeler que **l'histoire d'une personne ne commence pas à sa naissance mais à sa conception**, et dans une perspective épigénétique, bien avant cela. **Les informations concernant une possible exposition à l'alcool de la mère et du père biologiques** doit être également recherchée et, s'il y a lieu, notée.
- Tout.e intervenant.e. qui se voit attribuer un nouveau dossier doit **prendre connaissance de l'ensemble des notes au dossier**, afin de s'approprier des informations qui pourront mener le cas **échuant au dépistage du TSAF chez leur client.e.** Ne pas lire le dossier pour intervenir dans le « ici et maintenant » mène souvent à des erreurs dans l'intervention, et à leur répétition dans le cas de réouvertures du dossier.
- Une personne qui a un TSAF est **avide de relations.** C'est ce qui distingue le plus le TSAF du TSA. Ce grand besoin peut la mettre à risque, car elle ferait souvent n'importe quoi pour un.e « ami.e ». Cependant, c'est un trait sur lequel vous pouvez miser pour travailler avec elle : **d'abord et avant tout, établissez une connexion authentique, solidifiez votre relation ; l'intervention n'en sera que plus facile et plus efficace.** Elle sera stérile si le contact est demeure froid ou superficiel. **Une personne qui a un TSAF « sent » les personnes et sa réaction est le reflet de l'ambiance relationnelle :** positive, neutre, négative.
- Les **personnes qui ont un TSAF commencent leur vie avec des contraintes parfois importantes, et alourdissent leur quotidien.** Elles ont aussi une **réaction particulièrement marquée à des stressseurs multiples :** elles y réagissent beaucoup plus intensément et longuement que la population en général. On doit les aider à diminuer leur stress et à surmonter les nombreux défis qui vont inévitablement dresser sur leur route. Comme leur réaction au stress est physiologique, elle les accompagnera pendant toute leur vie. Il faut donc **composer avec ce trait** et non attendre qu'il s'atténue dans le cadre d'une intégration sociale et socio-professionnelle.
- **Ces personnes présentent toutes des forces** sur lesquelles l'intervention peut prendre assise et avec le **soutien adéquat**, les adultes qui ont un TSAF peuvent aspirer à une vie autonome y compris une vie de famille ; d'autres auront besoin leur vie durant de protection, légale ou informelle, mais pourront s'épanouir dans un contexte



qui le favorise non seulement la préservation de leur potentiel, mais son développement.

Les **éducateurs et éducatrices** et les intervenant.e.s qui veulent en savoir plus sur les stratégies et les interventions efficaces peuvent consulter les autres guides de la série ***Alcoolisationfoetale.com***, dont ceux destinés aux **parents** et au **personnel scolaire**.



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 :

84

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 à l'alcool avant la naissance DOIT être obtenue



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 fœtale : 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

86

Domaines	Sous-domaines principaux à évaluer - manifestations
Habilités motrices	Motricité globale, fine, habiletés graphomotrices, habiletés visumotrices
Neuroanatomie- Neurophysiologie	Périmètre crânien, trouble convulsif, anomalies structurelles 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 (capacité à faire la transition entre 2 tâches cognitives)
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 (irritabilité persistante avec épisodes de comportements incontrôlables), 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.

d'orienter la personne vers un médecin spécialiste du TSAF pour fins de diagnostic.

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

87

APPRENTISSAGES ET COGNITION	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
Peut généraliser (capacité à appliquer des connaissances ou expériences acquises dans un autre contexte <u>identique</u> : ex : « quand c'est chaud, ça va toujours brûler ma main si je touche »)			
Peut discriminer (capacité à identifier dans une situation qui ressemble pourtant à une autre <u>l'élément différent</u> , ex: « si je touche le poêle ça ne brûlera pas ma main parce que <u>maintenant il n'y a plus de chaleur</u> »)			
Mémoire à court terme et mémoire de travail			
Raconte correctement et logiquement une situation, une histoire ou un événement			
Passe d'une activité à une autre			
Organise, planifie, résout des problèmes selon son niveau de développement			
Lit l'heure et se situe dans le temps			
Présente une attention soutenue-une bonne concentration			
Donne des réponses appropriées			
Apprend en observant			
Comprend le lien de cause-à-effet			
Complète les tâches dans un délai normal			
N'oublie pas ce qui a été appris : rendement constant			
Rendement à la hauteur de l'effort fourni			
Apprend de ses erreurs et des conséquences			
COMPORTEMENT ET ADAPTATION	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
Présente une maturité conforme à son âge biologique			
Développe des amitiés avec des personnes de son âge			
Respecte les règles du jeu ou de l'équipe			
Gère son argent			
Se situe bien dans le temps et l'espace			
A un bon jugement social- ne se met pas en danger			
Respecte les « bulles » personnelles			



<i>Respecte la propriété des autres</i>			
<i>Propos convenables selon le contexte</i>			
<i>Décode les émotions faciales chez autrui</i>			
<i>Capable de jouer avec les autres</i>			
<i>Respecte le tour de parole</i>			
<i>Gère ses émotions ou son comportement</i>			
<i>Tolère les changements dans la routine</i>			
<i>Réagit normalement en durée et intensité à une situation de stress</i>			
<i>Démontre un intérêt envers des jeux/activités propres à son âge biologique</i>			
<i>N'a pas des comportements sexuels inappropriés</i>			
<i>Distingue « amis », « connaissances » et « inconnus »</i>			
<i>Ne fait pas preuve d'excès de familiarité</i>			
COMMUNICATION VERBALE ET ÉCRITE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Comprend bien ce qu'on lui dit (dont les consignes verbales)</i>			
<i>Exprime ses besoins et ses idées verbalement</i>			
<i>Parle en respectant les règles de grammaire (masculin/féminin et singulier/pluriel)</i>			
<i>Respecte l'orthographe</i>			
<i>Lit un texte et le comprend</i>			
<i>S'exprime bien par écrit</i>			
MOTRICITÉ GLOBALE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Équilibre</i>			
<i>Coordination</i>			
MOTRICITÉ FINE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Habile en dessin</i>			
<i>Manie bien le crayon</i>			
<i>Découpe</i>			
<i>Écrit lisiblement</i>			
AUTONOMIE PERSONNELLE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>S'habille</i>			
<i>Prend soin de son apparence</i>			
<i>Choisit des vêtements selon la température et l'activité</i>			
<i>Prépare des repas simples</i>			
<i>Mastique et déglutit correctement</i>			
<i>Hygiène (corps et cheveux) incluant l'hygiène menstruelle</i>			
<i>Contrôle sa vessie et ses intestins</i>			



INTÉGRATION SENSORIELLE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Réaction aux odeurs</i>			
<i>Réaction à la lumière</i>			
<i>Réaction aux sons</i>			
<i>Réaction au toucher</i>			
<i>Réaction à la texture ou au goût de certains aliments</i>			
<i>Succion (pour les bébés)</i>			
SANTÉ PHYSIQUE	NORMAL	DIFFICULTÉS PRÉSENTES	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Appétit</i>			
<i>Sommeil</i>			
<i>Système immunitaire efficace-bonne santé</i>			
<i>Structure et fonctionnement des organes (vision, audition, rein, estomac, cœur, système endocrinien)</i>			
<i>Puberté</i>			
<i>Autre :</i>			

FONCTIONS EXÉCUTIVES <i>(ADOLESCENTS de 16 ANS et + et ADULTES)</i>	OUI	NON ou AVEC de L'AIDE
<i>Capable de se loger adéquatement</i>		
<i>Capable de gérer ses finances</i>		
<i>Prend des décisions courantes appropriées face aux problèmes domestiques ou de santé</i>		
<i>Capable de demander des services sociaux</i>		
<i>Capable de demander les services de santé nécessaires</i>		
<i>Capable de gérer ses relations interpersonnelles</i>		
<i>Capable de faire l'épicerie incluant la planification, le choix et l'achat</i>		
<i>Participe à des loisirs organisés</i>		
<i>Respecte les échéances et heures de rendez-vous</i>		
<i>Capable d'éviter les situations problématiques (les « ennuis »)</i>		
<i>Entretient son lieu de vie</i>		
<i>Capable d'utiliser le transport en commun y compris le transport adapté</i>		
<i>Occupe un emploi ou maintient une occupation régulière</i>		
<i>Utilise de façon appropriée et sans excès les médias sociaux et Internet</i>		

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

DESCRIPTION DES FORCES ET INTÉRÊTS :



**ANOMALIES 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 et du site [Alcoolisationfoetale.com](http://www.alcoolisationfoetale.com) (www.alcoolisationfoetale.com) et autres sources

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

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

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

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

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

Brady, D, and al, *The Fetal Alcohol Spectrum Disorder and Homelessness Project: Making Connections for Promising Practice*, in *J Subst Abuse Alcohol* 3(1): 1027 (2015)

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

Canada, *Prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) chez les enfants et les adolescents : résultats de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019* - Canada.ca, <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-41-no-9-2021/prevalence-trouble-spectre-alcoolisation-foetale-enfants-adolescents-2019.htm> tel que vu en mai 2022

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

CanFASD, *Employment Services for People with FASD*, 2022, <https://canfasd.ca/2022/01/21/employment-services-for-people-with-fasd/>

CanFASD, [Fetal Alcohol Spectrum Disorder and Child Welfare \(canfasd.ca\)](http://canfasd.ca)

CanFASD, *FASD Prevalence in Special Populations*, 2018 <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/08/Prevalence-2-Issue-Paper-FINAL.pdf>



CanFASD, *The Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, 2018,
<https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Prevalence-1-Issue-Paper-FINAL.pdf>

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., and al, *Misdiagnosis and Missed Diagnoses in Foster and Adopted Children With Prenatal Alcohol Exposure*, in *Pediatrics*, février 2015; 135 (2): 264–270.
10.1542/peds.2014-2171

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

Conrod Patricia, chercheure clinicienne au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine, en entrevue à Télé-Québec, dans le cadre de l'émission 255 d'Une pilule, une petite granule, 2015.

Cook JL. *Consommation d'alcool pendant la grossesse et trouble du spectre de l'alcoolisation foetale au Canada : qui, quoi, où?* Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada. 2021;41(9):292-294. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.41.9.03f>

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

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

INSPQ, Regards sur les activités en matière d'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale au Québec, de 2004 à 2010, 59 p, www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1361_RegardsActivitesETCAFQc2004-2010.pdf

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>

Kvigne, V. L., Leonardson, G. R., Borzelleca, J., & Welty, T. K. (2008). Characteristics of grandmothers who have grandchildren with fetal alcohol syndrome or incomplete fetal alcohol syndrome. *Maternal and child health journal*, 12(6), 760–765. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0308-y>

Kvigne, V. L., and al,, Characteristics of grandmothers who have grandchildren with fetal alcohol syndrome or incomplete fetal alcohol syndrome in *Maternal and child health journal*, (2008). 12(6), 760–765. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0308-y>

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

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

Lindblom, Anne, Under-detection of autism among First Nations children in British Columbia, Canada. *Disability & Society*. 29. 1248-1259. (2014) 10.1080/09687599.2014.923750.

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>



Loubier-Morin, L, *Pour favoriser le développement de Théo, Stéphanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) pour tous les parents*, 2022, APEDAH et Plus, Beauce-Etchemins, Alcoolisationfoetale.com, 121 p
<https://www.alcoolisationfoetale.com/strategies-et-interventions-des-guides/>

Loubier-Morin Louise, *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*, 2022, APEDAH et Plus Beauce-Etchemins. Alcoolisationfoetale.com, 88p <https://www.alcoolisationfoetale.com/strategies-et-interventions-des-guides/>

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

Makela, M., Kapasi, A., Pei, J., & McFarlane, A. *Supporting Employment in Individuals with FASD: A Guide for Employment Professionals and Final Report. PolicyWise for Children & Families* in collaboration with the Canada FASD Research Network and the University of Alberta, 2018, 48 p

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., Lange, S., Burd, L. et al. *Cost of specialized addiction treatment of clients with fetal alcohol spectrum disorder in Canada* in *BMC Public Health* **13**, 570 (2013). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-570>

Popova S, Lange S, Chudley A et coll. *Étude internationale de l'Organisation mondiale de la Santé sur la prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) : volet canadien*, Centre de toxicomanie et de santé mentale, Toronto, 2018, 94 pages



Popova, S., Lange, S., Shield, K., Burd, L., and Rehm, J. Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special subpopulations: a systematic review and meta-analysis (2019) in *Addiction*, 114: 1150– 1172. <https://doi.org/10.1111/add.14598>.

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.

Roy, L, Les changements dans la consommation d'alcool au Québec ; principales données, MSSS, juin 1990, 45 p.

Rødgaard E, Jensen K, Vergnes J, Soulières I, Mottron L. Temporal Changes in Effect Sizes of Studies Comparing Individuals With and Without Autism: A Meta-analysis. *JAMA Psychiatry*. 2019;76(11):1124–1132. doi:10.1001/jamapsychiatry.2019.1956

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

Se préoccuper des uns des autres : un projet de promotion de la dignité de la personne, Parler de TSAF : Un lexique pour la promotion de la dignité pour les personnes touchées par les TSAF, novembre 2016. <https://www.fasdcoalition.ca/wp-content/uploads/2017/01/LAEO-FR-Language-Guide.pdf>

Singal, Deepa et al., The Psychiatric Morbidity of Women Who Give Birth to Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Results of the Manitoba Mothers and FASD Study in *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie* vol. 62,8 (2017): 531-542. doi:10.1177/0706743717703646

Singal, D., et al., Suicide and suicide attempts among women in the Manitoba Mothers and Fetal Alcohol Spectrum Disorder cohort: a retrospective matched analysis using linked administrative data, 2017, in *CMAJ open*, 5(3), E646–E652. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20160127>

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

Streissguth A. et Dehaene P., Fetal Alcohol Syndrome in twins of alcoholic mothers; Concordance of diagnosis and IQ, in *American Journal of Medical Genetics*, vol 47, no 6, 1993, pp 857-861,

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

Tait, L. Caroline, The tip of the iceberg; the "making" of fetal alcohol syndrome in Canada, thèse doctorale, Université McGill, Montréal, 2003, 402 p



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



