



Le trouble du spectre de l'alcoolisation foétale (TSAF)  
**Guide pour garderies, CPE  
et organismes de répit**



Pour favoriser le soutien et le développement de **Théo, Stéphanie, Alice et Félix**



*Le trouble du spectre de  
l'alcoolisation fœtale (TSAF) : un guide pour le  
personnel des CPE, garderies et services de répit*

Pour favoriser l'intégration et le développement  
de Théo, Stéphanie, Alice et Félix

***[Acoolisationfoetale.com](http://Acoolisationfoetale.com)***

Loubier-Morin Louise, 2023, *Pour favoriser l'intégration et le développement de Théo, Stéphanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) pour le personnel des CPE, garderies et services de répit.* Alcoolisationfoetale.com, URL : [www.alcoolisationfoetale.com](http://www.alcoolisationfoetale.com), 2023

**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 ; publié par APEDAH et plus Beauce-Etchemins, Québec, 2023

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

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

***Pour Théo, 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	4
Qui sommes-nous ?	5
1. L'inclusion d'un.e enfant qui a un TSAF	7
2. Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)- Description-Diagnostic	10
3. Manifestations neurologiques, enjeux et stratégies	12
4. Difficultés sensorielles et le stress - Stratégies	17
5. Santé physique et développement psychomoteur	22
Notes	24



## Préface

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

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

*Pour favoriser l'intégration et le développement de Théo, Stéphanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) pour le personnel des CPE, garderies et services de répit*, fait partie d'une série de six guides. Il s'inscrit dans la trousse à outils **Pour Théo, Stéphanie, Alice et Félix** qui comprend un site internet, six guides, un conte, et des documents utiles au dépistage, tous accessibles et téléchargeables gratuitement sur [www.alcoolisationfoetale.com](http://www.alcoolisationfoetale.com).

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

*Louise et Colombe*



## Qui sommes-nous ?

### Louise Loubier-Morin

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

5

### Colombe Turcotte

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

### Tina Mapachee

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



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





## L'inclusion d'un.e enfant qui a un TSAF



Intégrer un.e enfant qui a un diagnostic de TSAF peut ne pas soulever notre enthousiasme au premier abord, compte tenu que cette condition plus fréquente que le trouble du spectre de l'autisme est peu connue au Québec. Et l'inconnu fait peur.

Comme le souligne Carol S. Dweck, professeure de psychologie sociale et auteure de *Changer d'état d'esprit: Une nouvelle psychologie de la réussite* (2010), nos craintes peuvent nous amener à douter de nos capacités à recevoir cet.te enfant différent.e, et à anticiper un échec ; en d'autres mots, à adopter ce qu'elle qualifie de « mentalité fixe ». Pourtant, la résilience et, souvent, la réussite qui en découle proviennent de l'ouverture à considérer la situation sous un autre angle, une caractéristique d'un état d'esprit qu'elle appelle « de croissance ».

7

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

- Ce guide, et les autres de la série *Pour Théo, Stéphanie, Alice et Félix*, me procurent déjà de l'information détaillée sur le TSAF.
- Les parents connaissent leur enfant.
- Si elles existent, je peux demander d'avoir accès aux évaluations réalisées par des intervenant.e.s et professionnel.le.s

### Et de ce fait m'amener à réfléchir à ces points :

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



Sachez que vous n'êtes pas la première personne à intégrer un.e enfant qui a un TSAF puisque les premiers diagnostics ont été formulés il y a plus de 50 ans. Et depuis, la recherche a grandement enrichi nos connaissances sur le sujet, sans compter que le Canada est un chef de file en la matière !



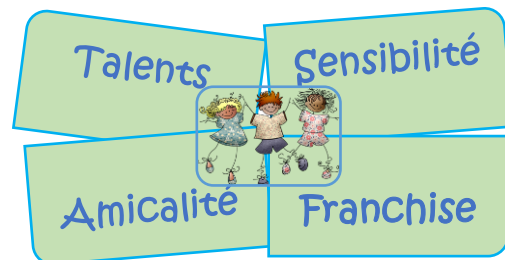


## Nos conseils pratiques

- **Lisez d'abord ce guide.**
- **Envisagez une intégration progressive** pour réduire le stress de l'enfant afin que vous puissiez la.e connaître dans un contexte plus favorable. Une visite préalable avec les parents lui donnera l'occasion de faire connaissance avec les lieux, les autres enfants et les adultes. Celle-ci peut être renouvelée si nécessaire. Accueillez ensuite l'enfant une heure ou deux si possible, selon sa tolérance, avant de l'intégrer pour une demi-journée ou la journée entière.
- **Rencontrez rapidement les parents** pour leur demander de vous parler de leur enfant, ses forces, ses activités préférées, les défis, les stratégies gagnantes.
- Demandez-leur de vous **autoriser à consulter les évaluations pertinentes** de leur enfant.
- Favorisez une **communication fluide et régulière entre les parents et vous.**
- **Misez sur les forces de l'enfant.**

Et les forces des personnes qui ont un TSAF sont nombreuses!

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



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



Dans les médias et les témoignages des parents et des proches qui les côtoient, les personnes qui ont un TSAF sont décrites comme étant :

- ♥ affectueuses
- ♥ désireuses d'avoir des adultes dans leur vie et d'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
- ♥ douces avec les petits et les animaux
- ♥ douées pour s'émerveiller
- ♥ énergiques
- ♥ équitables, honnêtes, justes
- ♥ généreuses
- ♥ dotées d'une bonne mémoire visuelle
- ♥ ouvertes
- ♥ persistantes
- ♥ perspicaces
- ♥ prévenantes et gentilles
- ♥ résilientes
- ♥ sans rancune
- ♥ spontanées
- ♥ talentueuses en art et en musique
- ♥ travaillantes
- ♥ volontaires
- ♥ volubiles



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





## 2. Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)

**Le TSAF est condition neurodéveloppementale permanente causée par l'exposition à l'alcool avant la naissance.**

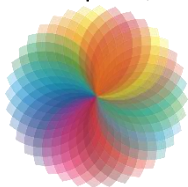
L'alcool est un produit dangereux pour l'embryon et le fœtus, et plus particulièrement pour son cerveau, qui est l'organe dont les cellules sont les plus sensibles aux effets toxiques de l'alcool. C'est pourquoi un.e enfant qui a été exposé.e à l'alcool avant sa naissance et a un TSAF rencontrera des défis dans son **développement**, son **comportement** et **l'acquisition des connaissances**.



Aux termes de longues études, un **profil du TSAF a été établi**, ce qui permet de:

- différencier cette condition des autres troubles neurodéveloppementaux
- mieux cibler les besoins et adapter les interventions.

Toutefois, les dommages causés par l'alcoolisation fœtale **varient grandement** en raison de plusieurs facteurs. Des enfants seront très affecté.e.s, d'autres beaucoup moins, et entre ces deux extrêmes, une infinité de variations. Par conséquent, **toutes les personnes atteintes d'un TSAF ne vivront pas les mêmes défis et n'auront pas les mêmes besoins. Et n'auront pas les mêmes forces.**



Mais elles sont *uniques*.

### TSAF: le diagnostic



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

**N.B. Seul un médecin peut poser un diagnostic de TSAF**

### 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.*

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

*Alors Théo, Stéfanie, Alice et Félix ont un TSAF. Théo, Stéfanie, Alice et Félix ne sont pas « TSAF ».*



## Le TSAF : 2 sous-diagnostic

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

- Présence de déficits dans au moins **3 domaines du développement neurologique** (chapitre 3)
- Présence simultanée de ces **3 traits faciaux** :



1. petite ouverture des yeux
2. philtrum plat (« le creux » entre le nez et la lèvre supérieure)
3. lèvre supérieure mince.

**Ou** pour un bébé, une microcéphalie

2) TSAF sans traits faciaux caractéristiques ou sans TFC (diagnostic le plus fréquent).

- Présence de déficits dans au moins **3 domaines du développement neurologique** (chapitre 3)
- **Confirmation requise que la mère biologique a consommé de l'alcool pendant la grossesse**

### IMPORTANT À RETENIR :

La majorité des enfants qui ont un TSAF n'ont pas de traits faciaux caractéristiques. Leur apparence est « normale ».

Entre 10 à 20 % des enfants, donc une minorité, ont des traits du visage caractéristiques du TSAF.

### **Des diagnostics de TSA (trouble du spectre de l'autisme) pour des enfants qui ont un TSAF**



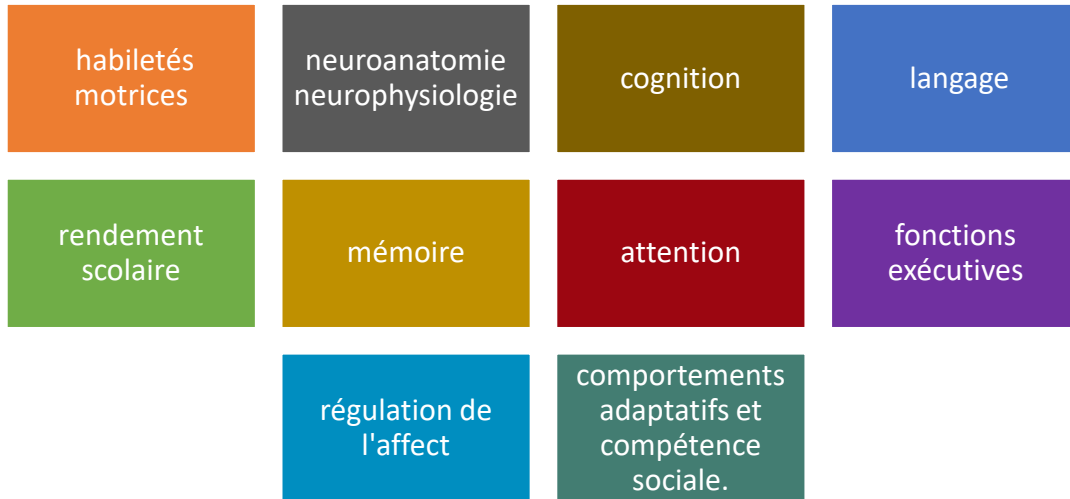
Selon les parents et certains pédiatres qui le reconnaissent, les enfants dans cette situation **obtiennent parfois un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA)**, même si leur profil ne correspond pas à cette condition. Or le TSAF et le TSA sont **deux troubles neurodéveloppementaux différents**.

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



### 3. Manifestations neurologiques, enjeux et stratégies

On a répertorié **10 domaines du développement neurologique** qui peuvent être impactés par l'exposition à l'alcool avant la naissance :



12

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

Parmi les 10 domaines ci-haut mentionnés, voici des indicateurs de TSAF. **Tous ces domaines ne sont pas systématiquement lésés, et tel que mentionné, les atteintes, lorsque présentes, sont infiniment variables.**

La présence de déficits dans au moins 3 de ces domaines est une des caractéristiques du profil diagnostique du TSAF.



*Un facteur qui protège les enfants qui ont un TSAF ?*

***La précocité du dépistage et du diagnostic.***

*En effet, plus les interventions adaptées sont dispensées tôt, plus grandes seront les opportunités pour favoriser le développement de l'enfant.*

***Vous pouvez contribuer au dépistage des difficultés chez les enfants qui peuvent avoir un TSAF, et aussi les aider en adaptant vos interventions et l'environnement.***



Indices neurodéveloppementaux de TSAF

Les manifestations « **ALARMANANTES** » du TSAF

(à adapter selon l'âge)

<p><b>A</b></p>	<p><b>Adaptation-socialisation</b> <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 ou se livre à des jeux peu organisés. Ne décode pas les expressions faciales et ne respecte pas la « bulle » des autres. Envahit, babille constamment. Manifeste beaucoup d'impulsivité : « sa main va plus vite que sa tête! » Ne se fait pas d'ami.e.s ou ne réussit pas à les garder. Dysmaturité. S'oriente mal dans l'espace et le temps.</p>
<p><b>L</b></p>	<p><b>Langage et communication</b> <i>(langage)</i></p>	<p>Retards et difficultés à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• prononcer les sons ;</li> <li>• appliquer les règles grammaticales, comme utiliser correctement le masculin et le féminin (« le chapeau est belle ») ;</li> <li>• comprendre <b>véritablement</b> ce qu'on lui dit</li> <li>• s'exprimer- que dire et trouver les mots pour le dire ;</li> <li>• saisir les sous-entendus, comprendre les expressions imagées. Sa compréhension est littérale.</li> </ul>
<p><b>A</b></p>	<p><b>Attention-concentration</b> <i>(attention)</i></p>	<p>A des problèmes d'attention et de concentration, mais en même temps de la difficulté à changer d'occupation pour en démarrer une autre : il y a une tendance à continuer l'activité commencée, et a besoin d'aide pour passer à la suivante.</p>
<p><b>R</b></p>	<p><b>Raisonnement concepts abstraits</b> <i>(cognition)</i></p>	<p>Le raisonnement montre des faiblesses. Plus les concepts deviennent abstraits, moins l'enfant est capable de les comprendre (ex : le temps).</p>
	<p><b>Rendement scolaire</b></p>	<p>Son rendement inégal et les succès sont rares. Baisse de la motivation-absentéisme.</p>



M	<b>Motricité</b> <i>(habiletés motrices)</i>	Mettre et enlever ses chaussures et ses vêtements sont des activités difficiles. Peut avoir des « accidents » et mouiller ses pantalons. Ne manipule pas les ciseaux correctement, tient mal son crayon, pèse trop et casse la mine ou pas assez et le tout est illisible. Immaturité et maladresse dans l'exécution des dessins ; le résultat est en deçà de ce qui est attendu pour l'âge chronologique. Difficultés dans l'exécution et la coordination des mouvements.
	<b>Mémoire</b> <i>(mémoire)</i>	Faible capacité à retenir plus d'une consigne à la fois.
A	<b>Affect-vigilance-comportement</b> <i>(régulation de l'affect)</i>	Réagit fortement et longuement à un stress, à des stimulus. Variation de son état de vigilance. Apparaît anxieux.se, craintif.ve et parfois découragé.e, ou a des comportements difficiles.
N	<b>Naïveté</b> <i>(compétence sociale)</i>	Hypersociabilité. Manque de jugement social. Formule des buts ou des projets irréalistes.
T	<b>Trouble d'intégration sensorielle-</b> <i>(neurophysiologie)</i>	Hypersensibilités : réactions intenses aux stimulus sensoriels. Hyposensibilités : peu de réactions aux stimulus sensoriels et recherche de stimulation.
E	<b>Exécution-Planification</b> <i>(fonctions exécutives)</i>	<i>(selon l'âge)</i> Il lui est difficile de s'organiser pour effectuer une tâche (un dessin, bricolage).
S	<b>Stress</b> <i>(neurophysiologie)</i>	Réactions intenses et persistantes aux stressseurs même légers.





## Conséquences des déficits causés par l'alcoolisation fœtale sur la perception que les gens ont des enfants vivant avec un TSAF et de leurs parents

L'absence de dépistage et diagnostic de TSAF pour un.e enfant et la méconnaissance généralisée du TSAF contribuent directement à la **mésinterprétation des comportements** et de la situation, et ceci mène à la **stigmatisation** et à **des interventions inappropriées**.

Ce que les gens PENSENT de	Ce qui est la RÉALITE
Théo, Stéphanie, Alice et Félix et de leurs parents:	pour Théo, Stéphanie, Alice et Félix et leurs parents :
Désobéit ou fait à sa tête délibérément	<i>N'est pas capable de se souvenir de la règle ou des consignes</i>
Agit comme si les conséquences lui sont indifférentes	<i>N'apprend pas de ses expériences parce que ne se souvient pas de ce qui est arrivé</i>
N'est pas intéressé.e à bien exécuter les activités	<i>Sa coordination motrice est déficiente</i>
« Emprunte » le linge de sa sœur ou de son frère juste pour l'agacer	<i>Ne sait plus où se trouve le sien et est pressé de partir</i>
Fait exprès de mal travailler juste pour s'opposer	<i>Ne se souvient plus des étapes nécessaires pour réaliser son travail</i>
« Quand je veux savoir quelque chose, il-elle ment, raconte des histoires fausses ou insensées. Je fais rire de moi ! »	<i>Ne se souvient pas de toute la séquence des événements, essaie de combler les « trous » (CONFABULATION)</i>



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



## 4. Difficultés sensorielles et le *stress* - *Stratégies*



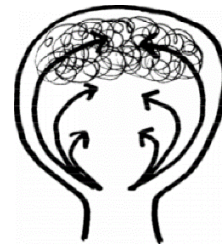
### L'intégration sensorielle

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

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

17

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



### Manifestations des problèmes sensoriels et profils

**Hypersensibilité** : les perceptions sont amplifiées, ce qui cause une **surcharge sensorielle**.



**Réaction** : **se défendre**, pour que l'inconfort cesse : **figer** (« geler sur place »), **fuir** (ex : quitter la pièce) et, surtout si on ne peut pas fuir, **combattre** (ex : crier, pleurer, frapper, saccager).

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

#### 3 profils :

- hypersensibles ou hyperactifs
- hyposensibles ou hyporéactifs
- type mixte



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



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

**vélo** (*équilibre*)

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

• **Hyposensible/hyporactif : Théo...**



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

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

• **Mixte (hypersensible/hyperactif-hyposensible/hyporactif): Stéfanie...**



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

*thermoceptive*)

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

Observez l'enfant pour avoir une idée de son profil sensoriel !



## Stratégies pour aider un.e enfant qui a des hypersensibilités



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

### 1. La pause sensorielle :

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

Le « **coin calmant** », qu'il faut éviter de nommer « coin de punition », est la solution : un espace-cocon dans lequel l'enfant pourra se réfugier, loin des stimulations, et retrouver son calme.

### 2. L'épuration sensorielle :

Aménagez l'environnement pour en faire un lieu non agressant (choix des couleurs, matériaux, éclairage-sans encombrement).



## Stratégies pour aider l'enfant qui a des hyposensibilités

### 1. Les vestes et étoles lestées-habillement

Pour un.e enfant qui présente une hyposensibilité liée à la proprioception, porter une étole ou une veste lestée procurera du **réconfort et apaisera l'anxiété**.

### 2. Exercez une surveillance accrue

Vérifiez que l'enfant porte tous ses vêtements lorsqu'il fait froid, la température de l'eau pour se laver les mains ; dans le cas d'une hyposensibilité à la douleur, en cas de chutes, vérifiez s'il ou si elle s'est **blessé-e**.

### 3. La recherche de stimulation



À l'opposé des manifestations d'hypersensibilités, l'hyposensibilité conduit les personnes à rechercher des stimulations pour combler leur manque, et éviter de devenir amorphes. L'enfant hyposensible aura le goût d'expérimenter des sensations de façon plus intense que la moyenne, ou aura tout simplement envie de stimulation. Il faut donc lui permettre de **satisfaire cet « appétit sensoriel » pour éviter les comportements dérangeants ou l'inertie**. Il existe des coussins sensoriels pour les enfants qui ont besoin de bouger tout en faisant des activités sur table.



## Les sorties et activités de groupe

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



Évitez les endroits dotés d'éclairage fluorescent : les enfants hypersensibles peuvent percevoir le scintillement et être incommodé.e.s.

Au restaurant, préférez une banquette, placez l'enfant contre le mur et assoyez-vous du côté de l'allée. Ceci lui donnera l'impression d'être dans une alcôve et lui procurera un sentiment de sécurité.

20

## Le stress et Monsieur Cortisol...

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



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

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

**Tout ceci crée :**

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

Il est donc important de :

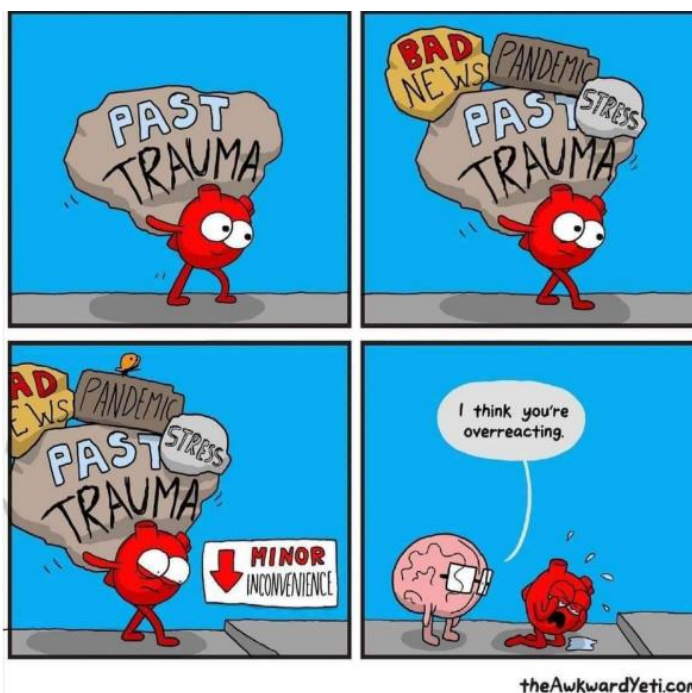
1. **réduire ou éviter les occasions de stress**, dont les déclencheurs qui mènent à des **situations de surcharge sensorielle** (comme un carillon de porte qui sonne trop fort, le raclement des pattes de chaise).
2. mettre en place **des stratégies pour favoriser le retour au calme.**





## La poche de **STRESS** du TSAF

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



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

Reproduction autorisée pour fins éducatives et non commerciales

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

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

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

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

C'est ainsi chargé.e que cet.te enfant arrivera dans votre milieu... avec aussi ses difficultés neurologiques qui lui créeront des obstacles pendant tout son parcours.



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

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





## 5. Santé physique et développement psychomoteur

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

### Alimentation

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



22

- ✓ mauvaise **absorption** des nutriments
- ✓ **élimination** incomplète des toxines
- ✓ **reflux** gastro-œsophagien,
- ✓ **estomac « paresseux »** (vidange gastrique)
- ✓ **constipation et diarrhée**
- ✓ difficultés de **succion, mastication, déglutition**
- ✓ **hypersensibilités** gustatives, olfactives et tactiles
- ✓ absence de perception de la **faim** ou, plus rarement, de la satiété
- ✓ **fissure** palatine ou labiale
- ✓ problèmes de **dentition et de voute du palais**

Par conséquent, l'enfant pourrait avoir besoin de plus de temps, et aussi d'encouragement, pour manger sa collation et son repas du midi. S'ils ne sont pas fournis par les parents, il vous faudra tenir compte de ses difficultés motrices et sensorielles pour les préparer. Les parents pourront vous proposer des menus.

### Marche et motricité fine



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

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



## Propreté

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



Les **obstacles sont nombreux** :

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

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

Par conséquent, attendez-vous à des « accidents ».

Et plusieurs parents vous le diront : la plupart du temps lorsque l'enfant demandera d'aller à la toilette, même à 10 ou 12 ans, cela signifie : MAINTENANT. « *Peux-tu attendre un peu ?* » Si la réponse est « oui », vous avez -peut-être- 5 minutes. Avec la maturation, ces « sursis » devraient s'allonger. Prenez ce conseil au sérieux

23

## Sommeil

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

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



d'éveil

Par conséquent l'enfant peut arriver fatigué.e le matin et même somnoler un peu durant le jour. Ce n'est pas parce que ses parents ne s'en occupent pas, c'est une conséquence de l'alcoolisation foétale. Il est également possible que la période de sieste pour les petit.e.s soit entrecoupée de réveils ou que l'enfant soit tout simplement incapable de s'endormir, et dérange parce que son intérêt est de faire une autre activité.

## Système immunitaire

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

Il est donc possible que l'enfant soit souvent malade, et doive s'absenter.



