



Le trouble du spectre de l'alcoolisation foétale (TSAF)
Guide à l'intention des intervenant.e.s
travaillant à la transition vers la vie adulte



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

Loubier-Morin Louise, 2023, Le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) : un guide à l'intention des intervenan.t.e.s travaillant à la transition vers la vie adulte, Alcoolisationfoetale.com, URL : www.alcoolisationfoetale.com, 2023

Ce guide est fort probablement le dernier sous ma plume.

Je le dédie à :

Luc, qui m'accompagne et me soutient sur ce chemin depuis toujours,
Stéphanie, notre formidable fille, qui m'a amenée à poser le pied dans ce sentier inconnu,
mais aussi m'aventurer profondément dans le merveilleux monde de la musique, le talent
que lui a donné son étoile, sa fée « Iris ».

Colombe, une battante du TSAF infatigable et déterminée, et Jean-Pierre, son fils,
confiant et souriant malgré une vie en bonne partie passée dans les hôpitaux, à cause du
TSAF

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'auteur, *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'auteur.

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	5
Qui sommes-nous ?	6
Préambule : Le chemin de Sara et Camilla <i>Camilla, la vie c'est droit devant !</i>	8
PARTIE 1 : LE TSAF	14
1. Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : un trouble neurodéveloppemental	15
Définition	
Impact sur 10 domaines du développement neurologique	
Prévalence comparée avec le TSA et la trisomie 21 au Québec	
Des adultes avec une longue histoire de placements avant leur majorité	
2. TSAF : le diagnostic et les manifestations	19
Le TSAF : 2 sous-diagnostic - une catégorie non-diagnostique	
Le TSAF, un diagnostic médical	
Comment obtenir un diagnostic pour un adulte au Québec	
Obtenir la confirmation d'exposition prénatale à l'alcool	
Les préjugés : le TSA est un trouble d' « Indiens », l'autisme, un trouble de « Blancs »	
PARTIE 2 : LA TRANSITION À L'ÂGE ADULTE	25
3. L'arrivée à 18 ans	26
Portrait : la dysmaturité	
Tableau des manifestations « A-L-A-R-M-A-N-T-E-S » du TSAF chez les adultes (indices pour le dépistage)	
Difficultés causées par les déficits des comportements adaptatifs chez les adultes ayant un TSAF	
Caractéristiques et statistiques	
La poche de stress du TSAF	
4. Protéger les adultes qui ont un TSAF	34
Le Cercle de soutien	
Les mesures de protection du majeur	
5. Déterminer les mesures de soutien au développement et au bien-être de l'adulte qui a un TSAF	38
L'évaluation préalable de l'état de bien-être dans 9 domaines	
6. Les forces des personnes qui ont un TSAF	48
7. Stratégies générales	50



8. Avoir un TSAF et vivre « Chez soi »	54
9. TSAF, emploi ou occupation	63
10. TSAF et parentalité	67
LE MOT DE LA FIN	72
ANNEXE : Grille favorisant le dépistage	73
Bibliographie	78
Notes	79



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.

Le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) : un guide à l'intention des intervenant.e.s travaillant à la transition vers la vie adulte, 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.

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 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.

6

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 alcoolo-fœtal. Elle est à l'origine du premier reportage sur les effets de l'alcoolisation fœtale diffusé en français par la Société Radio-Canada au Canada en 1991, alors que Jean-Pierre n'avait que 4 ans. Comme directrice de l'APEDAH et plus Beauce-Etchemins, Colombe siège sur plusieurs tables de concertation ; elle est en constante recherche d'information et de ressources pour soutenir la clientèle de son organisme, des enfants ayant divers troubles neurodéveloppementaux dont 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.



Préambule



Le chemin de Sara et Camilla



Camilla, la vie, c'est droit devant !

Je m'appelle Sara et je suis la maman de Camilla, âgée de 26 ans, adoptée à l'âge de 6 mois en 1997 ; elle-même maman d'un petit Sofian, âgé de 3 ans, né en 2019. J'ai donc la joie d'être une Mamie complètement gaga.



9

Si je dois décrire la situation familiale, au départ nous sommes deux ; un couple avec un désir d'enfant tout simplement. L'adoption sera la solution miracle pour devenir papa, maman. Camilla arrive chez nous à l'aube de nos 40 ans. Puis, la vie fait que je me retrouve seule avec ma petite étoile de vie, qui va sur ses 4 ans.

Camilla est touchée par un TSAF qui sera diagnostiqué à l'âge de 19 ans. Durant toutes les années qui précèdent, nous avons connu bien de la misère autour de nous, due à l'incompréhension de ses difficultés d'apprentissage, des attitudes et un physique particulier, (petite taille, petit poids, blancheur extrême). Au prime abord, tout est mis sur le dos d'un trouble de l'attachement et j'en passe. Pour faire court, je dirai que c'est « La fête des Mères », toujours la faute à maman, à défaut de « La fête des pères ». Nous avons plus à souffrir de l'incompréhension de l'entourage, que de la situation en elle-même ; tout simplement parce que Camilla est un être qui rayonne, elle est pleine de vie et curieuse de tout, malgré ses difficultés.

En 2012, un neurologue fait passer à Camilla des tests psychométriques, dont le résultat explique en partie ses difficultés : faible mémoire de travail, difficulté de passage de l'oral à l'écrit, déficit attentionnel, fatigabilité etc... Mais toujours pas de TSAF en vue. A partir de ce moment-là, le nécessaire est fait pour mettre en place un accompagnement adapté avec une auxiliaire de vie scolaire et des séances d'orthophonie.

C'est en 2013, qu'a lieu la première reconnaissance de handicap, auprès de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). Mais nous sommes encore loin du conte de fée. Camilla va passer par plusieurs établissements scolaires avant de trouver sa voie, (voix) et comme beaucoup d'enfants atypiques, elle subit du harcèlement scolaire, le vol de ses affaires et de son argent de poche à l'internat, sans avoir les mots pour le dire.

En septembre 2016, je participe à un colloque sur l'Alcoolisation foetale à Paris. C'est là que je découvre tous les symptômes du TSAF et que je fais le lien avec ma fille. Je reste en état de



sidération et je me sens démunie devant l'ampleur de tout ce que je découvre. Mais je sais que le soir même, je vais rentrer dans ma province ; qu'il me faudra trouver des solutions, des réponses concrètes, pour « enfin » accompagner Camilla comme il se doit. Tout d'abord, je contacte le neuropédiatre qui intervenait lors du colloque. Coup de chance, il reçoit les jeunes adultes jusqu'à 25 ans. Il accepte de recevoir Camilla en décembre 2016 et confirme le diagnostic de TSAF en février 2017, lors d'une hospitalisation de jour. Ouf ! Avec ça, on va pouvoir avancer.

Comment Camilla reçoit tout cela ? Plutôt bien ! Elle se sent soulagée et réagit en disant, « C'est pas de ma faute, alors ! ». Mais une chose la préoccupe. Elle veut savoir si elle pourra être maman un jour, ou si elle risque de transmettre un handicap à son bébé. La réponse du neuropédiatre est claire : le TSAF ne se transmet pas. Le risque existe uniquement si elle boit de l'alcool durant sa grossesse.

En février 2017, Camilla a 20 ans. Au mois juin, elle obtient son CAP Vente (Certificat d'Aptitude Professionnelle). Belle victoire au regard de toutes ses années d'errance. Durant sa formation professionnelle, Camilla réalise 3 stages pratiques dans différentes enseignes : Baobab animalerie, Chaussée (vente de chaussures), Bricorama (secteur décoration). Et c'est lors de ce dernier stage pratique qu'elle va rencontrer son futur amoureux. Je dois préciser que durant toutes ces années, j'ai grandement diminué mon activité professionnelle pour être présente et accompagner Camilla au quotidien.

Cette même année, pour protéger Camilla des abus éventuels et de ses difficultés de gestion, je fais une demande de mise sous curatelle renforcée auprès du juge des tutelles.

En 2018, nous recevons de la MDPH une notification de reconnaissance en qualité de travailleur handicapé, une notification permettant l'accompagnement d'un SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale) et une notification pour travailler en ESAT (établissement et service d'aide par le travail). Camilla a la passion des animaux (surtout des chevaux). Elle aimerait travailler dans une animalerie ou un parc animalier. Dans ce cadre, elle fera 2 stages pratiques dans un ESAT Parc Animalier, pour finalement s'apercevoir que c'est trop dur physiquement. La fatigabilité est son point faible ; sans pour autant savoir le dire, elle s'épuise.

Depuis 2018, Camilla sort avec Assane, qu'elle a rencontré à Bricorama. Il devient son petit ami officiel et il lui rend visite régulièrement. J'ai toujours préféré l'accueillir à la maison, plutôt que de les savoir dehors. Je connais les fragilités de Camilla, ses difficultés de perception du monde qui l'entoure et son manque de discernement. Au fond de moi, je ne peux m'empêcher d'être en état de vigilance. La mère veille.



En 2019, Camilla sait que le travail en Parc Animalier n'est pas fait pour elle. Elle souffre de ne pas avoir su dire les choses et quand ça va trop vite, elle se bloque. Elle a parlé de son handicap à Assane. Il est présent. Je fais tout pour la rassurer en lui disant que la vie, c'est droit devant ! Je ne croyais pas si bien dire. Sourire : « En mai, fais ce qu'il te plaît ! ».

Le Conte de fée !

Je suis dans ma chambre pour une petite sieste. Camilla vient me rejoindre, l'air de rien, avec un petit sourire en coin.

- « Maman, j'ai quelque chose à te dire, mais faut pas que tu te fâches »
- « Camilla, tu m'inquiètes, qu'est-ce qui se passe ? »
- « Ben voilà, heu... je suis enceinte » dit avec un sourire mi-figue mi-raisin.
- « Ha, je m'attendais à quelque chose de grave. Mais toi, tu es contente, tu le veux cet enfant ? »
- « Ben oui » avec un sourire éclatant
- « Et Assane, il est d'accord ? »
- « Ben oui »
- « Alors, tout va bien ! »
- « T'es pas fâchée ? »
- « Mais non, pourquoi veux-tu que je me fâche » en éclatant de rire.

Camilla me saute dans les bras. Gros câlin en prime, c'est toujours bon à prendre. Y'a pas d'âge pour les câlins. Bon maintenant, il va falloir penser sérieusement à la suite. Euh ! Par quoi on commence ? Il me souvient de ses 8 ans, quand plus rien n'allait à l'école et que nous sommes parties toutes les deux sur le chemin de Compostelle. Durant 4 mois, je fais l'école en route et nous apprenons beaucoup l'une de l'autre. Arrivées ensemble au bout de ces 1750 kms, nous allons à l'essentiel : *Prends juste ce dont tu as besoin et pour le reste donne et, reçois...* Accueillir la vie en fait partie, non ?

Alors, comment ne pas ouvrir grand les bras pour la venue d'un petit-homme. Comment ne pas ouvrir son champ de vision, quand un événement heureux s'annonce. Allez hop ! Les inquiétudes au placard. La maison se transforme. La chambre de Camilla devient celle d'un jeune couple. On va sur le Bon-Coin (site d'achat d'occasion) trouver une chambre pour bébé.

L'entourage est informé de la bonne nouvelle. Les réactions seront diverses et certaines avariées, « un enfant ? Mais ce n'est pas possible avec son handicap ».

Je reçois les inquiétudes des uns et des autres, que je balaye d'un grand sourire, en disant que la vie est plus forte que tout. L'essentiel est là : un jeune couple amoureux, qui veut s'installer dans leur nouvelle vie. Il faut tout faire pour les aider. Et Covid dans tout ça ?! Covid nous met



quelques bâtons dans les roues. Trouver un logement pour le jeune couple s'annonce difficile. Cela viendra. Patience.

Petit-homme naît fin novembre 2019. Son premier chez lui sera chez Mamie, avec Camilla et Assane. La maison s'est transformée pour laisser de la place au jeune couple devenu papa, maman. Chacun apprend, s'apprend, à faire les bons gestes : biberon, soin, bain, habillage, changement de couches. Avec le SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale), nous mettons en place les aides nécessaires pour que bébé soit choyé comme il faut. Des aides à domicile viennent pour la toilette, l'entretien du linge, la préparation des repas, l'organisation et la planification des tâches. C'est une aide de la CAF (caisse d'allocations familiales) dont peuvent bénéficier les jeunes mamans durant 6 mois, renouvelable une fois.

12

Assane est salarié à temps complet. Il fait les 2/8, une semaine du matin, une semaine d'après-midi. Il participe du mieux qu'il peut avec son décalage horaire. Camilla prend son rôle de maman très à cœur. Elle accepte toutes les aides, à partir du moment où cela lui permet d'avancer. Bref, tout se met en place dans le meilleur des mondes.

En août 2020, la petite famille emménage dans une jolie maison avec jardin tout juste sortie de terre. Ils sont à 900 mètres de chez Mamie. Tout va bien. Nous allons ensemble dans les magasins pour meubler et installer comme il faut ce nouvel intérieur ; aménager le jardin, pour que bébé puisse prendre l'air et le soleil en toute sécurité. On peut appeler cette nouvelle vie, la maison du bonheur.

En 2021, je fais une demande de PCH aide humaine (prestation de compensation du handicap) pour que Camilla puisse disposer d'une aide à domicile pour l'organisation et la planification des tâches. Elle obtient 17 h par mois en novembre 2021. Cette aide providentielle s'avère bien utile, mais insuffisante dans le temps.

En décembre 2022, je fais un dossier de demande de révision des heures de PCH aide humaine, en justifiant les besoins au quotidien et le fait que le petit Sofian grandit. Il va à la petite école maternelle depuis la rentrée de septembre. Camilla souhaite aussi s'inscrire dans une activité professionnelle, elle fait un stage pratique d'agente d'accueil.

Le dossier déposé à la MDPH passe en commission en février 2023 et Camilla obtient 60 heures de PCH aide humaine - Soutien à l'autonomie ; notamment pour « planifier, organiser, entamer, exécuter et gérer le temps des activités » dans le but de « faire avec » les tâches du quotidien. Camilla peut, si elle le souhaite, bénéficier de 2 heures par jours d'aide à la vie quotidienne. Il n'y a plus qu'à tout organiser avec le SAVS. Cela donne toutes les chances à



Camilla de réussir sa vie. Cela donne à ce couple toutes les chances de réussir leur vie de famille. Cela donne à Sofian toutes les chances de grandir dans un climat bienveillant avec des parents aimants.

Grâce à cette prise en charge, je peux me réserver une place de choix ; celui d'une Mamie comblée par la vie. La joie de voir mon petit-fils grandir, de l'emmener à la médiathèque, de jouer de la musique, de conter des histoires, de passer quelques week-end tous ensemble, de partager un repas le dimanche, et bientôt, le cinéma et les vacances à la mer, à la montagne ?

Pour conclure ce témoignage, je dirai une chose : je remercie ma fille Camilla d'être entrée dans ma vie. Elle m'a permis d'apprendre, de comprendre, de sortir des sentiers battus, de trouver des solutions, quand tout semblait impossible. Merci la vie. Gratitude.

Sara Pallardy porte plusieurs chapeaux : poète, musicienne, enseignante, mais le plus flamboyant est celui d'une maman engagée. Après avoir accueilli Camilla, elle a consacré son énergie à aimer, stimuler et batailler avec sa fille pour vaincre les multiples obstacles qui surgissaient sur la route. En 2017, le fauteur de troubles a un nom : TSAF. Sara sait maintenant contre qui se battre. Son chapeau bien calé sur le front, elle s'engage dès lors à fond de diverses manières dans la sensibilisation et l'information sur le TSAF. En 2020, elle orchestre la naissance du Collectif Action TSAF, dont la mission est la prévention, l'information, la formation et la défense de droits sur le territoire français (<https://www.actiontsaf.com>), et collabore avec d'autres organismes dédiés au TSAF.



Partie 1

TSAF



1. Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : un trouble neurodéveloppemental

Le TSAF, un trouble permanent causé par l'exposition à l'alcool avant la naissance qui est à la fois :



15

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 lorsque l'alcool entre en contact directement avec les cellules en formation avant la naissance, et après celle-ci, ils seront observables tôt, bien souvent bien avant l'entrée à l'école.

Neurocomportemental : les atteintes du système nerveux central causées par l'alcool peuvent avoir 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 (**neurotransmission**). Ce n'est pas parce qu'on ne les voit pas que ces « blessures » ne sont pas là.

L'exposition prénatale à l'alcool peut causer :



L'alcool est le seul produit consommé pendant la grossesse qui peut créer une si grande variété d'effets néfastes.



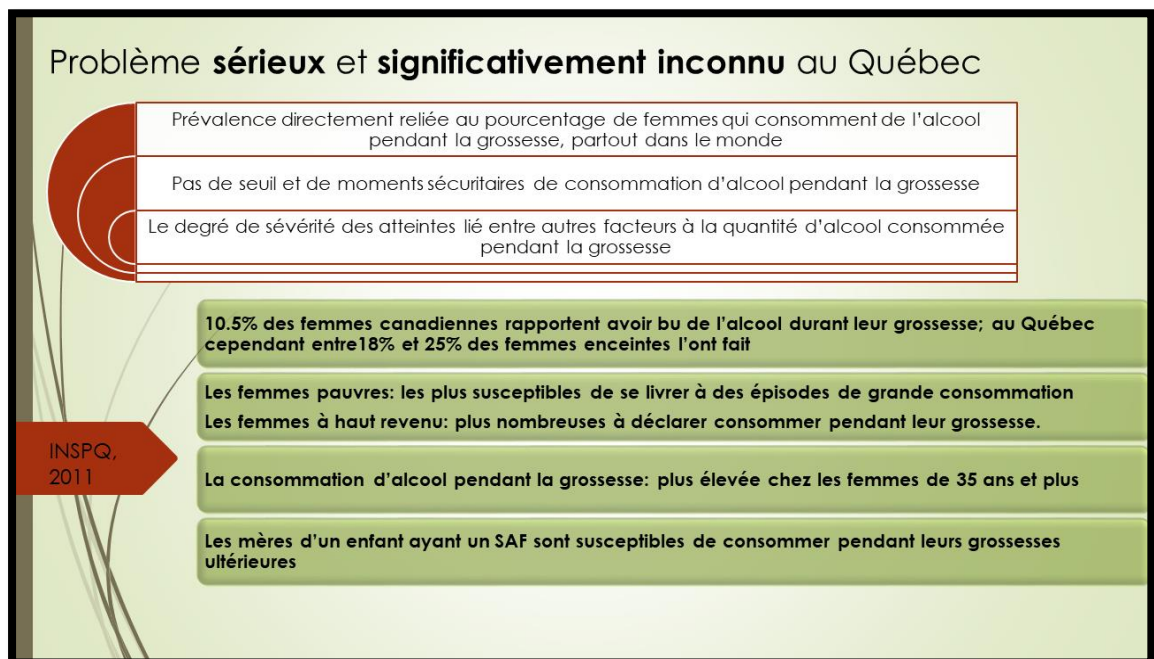
Les dangers associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse sont connus depuis des siècles. Cependant les recherches contemporaines ont aidé à en préciser les effets, et au Canada, un profil diagnostique **du TSAF a été établi en 2005 et révisé en 2015.**

Il permet de:

- **différencier cette condition des autres troubles neurodéveloppementaux**, comme le trouble du spectre de l'autisme (TSA), avec lequel il est d'ailleurs très souvent confondu, notamment par des médecins lorsqu'ils.elles connaissent peu le TSAF
- mieux **cibler les besoins et adapter les interventions**
- **identifier les déficits et les forces** des personnes ayant un TSAF

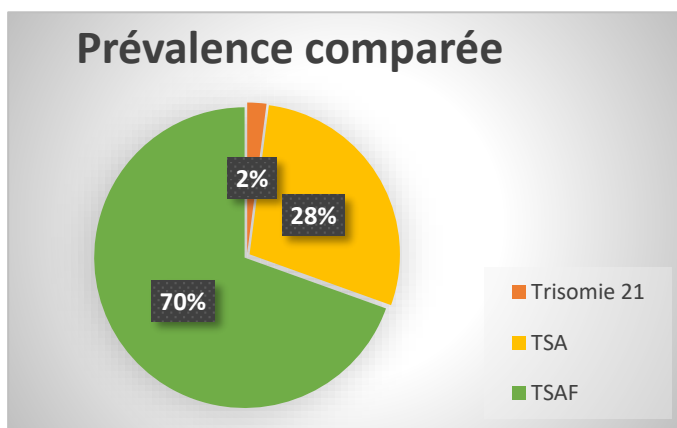
16

Très connu au Canada, qui est d'ailleurs un chef de file dans la recherche sur le TSAF, ce trouble neurodéveloppemental demeure peu connu au Québec, malgré sa fréquence et sa sévérité.



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





Sources :

La prévalence de la trisomie 21 au Canada : 0,13%, ASPC

La prévalence du TSA au Québec : 0,7 à 1,8 %, INSPQ, 2017

La prévalence du TSAF au Canada : 1,4 à 4,4 %,

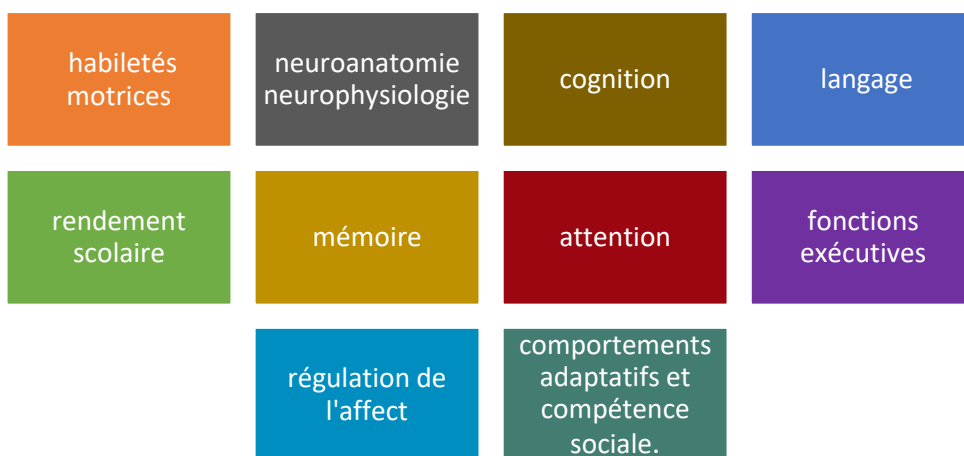
Le TSAF au Québec

Dans son *Avis de santé publique sur la non-consommation d'alcool pendant la grossesse* (2016), le Directeur de la santé publique du Québec cite une étude albertaine selon laquelle l'incidence du TSAF serait de

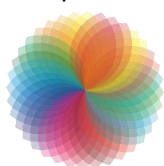
1.4 à 4,4 personnes pour 100 naissances

Cela représente entre 122,000 et 383,000 personnes atteintes d'un TSAF.

L'impact du TSAF se traduit principalement sur le plan neurologique et est observable dans 10 domaines du développement neurologique:



La nature et la sévérité des dommages causés par l'alcoolisation foetale **varient grandement** d'une personne à l'autre en raison de différents facteurs dont la quantité consommée pendant la grossesse, le moment de l'exposition, l'état de santé de la mère et celui de l'enfant à naître, les forces et vulnérabilités génétiques. Des personnes 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, n'auront ni les mêmes besoins, et ni les mêmes forces.**

C'est pourquoi on parle d'un trouble du **SPECTRE** de l'alcoolisation foetale.

D'autre part, ces personnes déjà handicapées par l'exposition à l'alcool avant leur naissance, sont susceptibles de vivre en plus des expériences négatives, voire traumatiques avant leur majorité, causées par les difficultés de leurs parents biologiques et les réactions négatives à leur endroit. Elles seront fréquemment prises en charge dans les réseaux de protection de la jeunesse.



Le nombre d'enfants ayant un TSAF **représente 3 à 11 % de la clientèle des services sociaux canadiens**, la plupart du temps en **protection de la jeunesse**



Ces enfants **sont plac.e.s plus tôt que les autres qui n'ont pas de TSAF**



Et ne **retournent pratiquement jamais leur famille**

Enfin, comme le TSAF est peu connu au Québec, malgré sa fréquence, la plupart de ces personnes **n'auront jamais de diagnostic, donc jamais de services adaptés** à leur condition.

Elles arrivent à l'âge adulte souvent seules, **entravées par leur handicap, le plus souvent non diagnostiqué, et chargées de traumas.**

Alors que, **pour faire face aux défis de la vie quotidienne et réaliser leur potentiel, elles ont absolument besoin de soutien**



1. TSAF: Diagnostic et manifestations



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

N.B. Seul un médecin peut poser un diagnostic de 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**
- 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**
- **Confirmation requise** que la mère biologique a consommé de l'alcool pendant la grossesse.

IMPORTANT À RETENIR :

La majorité des personnes qui ont un TSAF n'ont pas de traits faciaux caractéristiques.

Leur apparence est « normale ».

Seulement 10 à 20 %, donc une minorité, ont des traits du visage caractéristiques du TSAF, cependant moins évidents à l'âge adulte.



Diagnostiques de TSA (trouble du spectre de l'autisme) pour des personnes qui ont en réalité un TSAF

Selon les parents et certains pédiatres qui le reconnaissent, *les personnes qui ont un TSAF obtiennent parfois un diagnostic de TSA, parce que le TSAF n'est pas connu et que c'est le seul moyen de leur permettre d'obtenir des services des « CRDI et autres organismes. 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 personnes qui ont été exposées à l'alcool pendant la grossesse **ont aussi besoin d'interventions adaptées et spécifiques au TSAF.**



Obtenir un diagnostic au Québec pour un adulte

Le TSAF est peu connu au Québec, alors que des dizaines de cliniques diagnostiques spécialisées pour le TSAF sont accessibles ailleurs au Canada.

Pour les adultes au Québec, il est encore plus difficile d'obtenir un diagnostic de TSAF que pour un.e enfant ou un.e adolescent.e. Jusqu'à présent, les **neurologues** pour adultes ne se préoccupent généralement pas ce diagnostic. Cela peut changer. Il vous faudra vous armer de patience pour trouver la perle rare en neurologie. Par contre des **spécialistes en génétique** acceptent de rencontrer des adultes pour un diagnostic de TSAF. Des psychiatres qui connaissent le TSAF peuvent aussi être consulté.e.s.

Il est à noter que la preuve d'exposition prénatale à l'alcool pour les adultes dont le visage ne comporte pas de traits faciaux caractéristiques est requise.

Devant l'impossibilité de trouver un spécialiste médical pouvant faire une évaluation diagnostique, ou de pouvoir confirmer une exposition prénatale à l'alcool pour une personne n'ayant pas les traits faciaux du TSAF, une évaluation neuropsychologique peut être grandement utile à la condition bien sûr que le.a neuropsychologue connaisse ce trouble.

Vous pourrez ainsi comment fonctionne le cerveau de votre client.e, et surtout quels sont ses défis et quelles stratégies pourraient être utilisées.

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 guide les parents et les intervenant.es dans le choix des stratégies et des approches.

En conclusion 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 exposée 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.

Quoi apporter au médecin pour l'évaluation diagnostique.

Photos prises quand la personne était mineure, 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 pendant la période de sa vie foetale

Toutes les évaluations et observations passées et actuelles des intervenant.es et son dossier scolaire si disponible

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





*Cependant, si vous le pouvez, tentez d'obtenir pour votre client.e un diagnostic, qui ouvre la porte à un **meilleur soutien financier** (notamment la prestation du programme de solidarité sociale), favorise une plus grande **ouverture de l'entourage** par une meilleure compréhension de sa situation et **des interventions vraiment adaptées à sa condition neurologique.***

La preuve de la confirmation d'exposition prénatale à l'alcool

Cette confirmation peut être obtenue par la mère biologique, si elle est toujours en vie et accessible.

Certaines mères, lorsqu'elles sont informées des difficultés de leur enfant, même adulte, 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** et **que la culpabilité sous-jacente** pèse lourdement;
- peuvent aussi **admettre avoir consommé mais minimiser.**

Les causes de sous-déclaration sont multiples :

- **Crainte de perdre la garde de ses enfants mineurs**
- présence de **problèmes cognitifs**, notamment si elles ont elles-mêmes un TSAF
- **ignorance** de ce qu'est une **consommation-standard** (au Canada, 14 grammes d'alcool pur)

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

- Mettre l'accent sur le fait que l'entrevue avec elle est **centrée 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 de celui 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 en effet grandement modifié il y a près d'un siècle, lors de la 2^{ème} 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 foétale a été identifié en France et aux États-Unis **entre 1957 et 1971**.

La confirmation par l'entourage de la mère biologique ou les dossiers

Les **sources les plus fiables** sont celles-ci : le père biologique, les grands-parents maternels biologiques, la famille biologique élargie, les voisins au moment de la grossesse, ou les organismes ayant donné des services à la mère, si celle-ci consent ou a consenti à ce que vous les contactiez.

La confirmation peut être obtenue par les notes relatives à sa naissance dans le **dossier médical** de votre client-e, telles qu'une mention d'une forte odeur d'alcool au moment de la perte des eaux et de l'accouchement.



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 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 ou à poursuivre dans cette voie.
- 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.





Voici ce qu'ont dit des adultes qui ont un TSAF sur le fait de connaître leur condition :¹



- Ça me permet de mieux me comprendre
- Ça permet aux autres de me comprendre
- Ma vie est plus facile, ça me permet d'obtenir du soutien
- Ma famille me soutient davantage
- Je peux sensibiliser les autres
- Quand j'étais à l'école, je me sentais anormal, maintenant je sais que ce n'est pas ma faute



- **Savoir pourquoi ça va mal ne solutionne pas le problème**
- C'est difficile d'apprendre qu'on est différent.e
- C'est dur d'apprendre que ta mère t'a fait « ça ».

(traduction libre, non-autorisée, à partir de l'anglais, et pour fins d'éducation)

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

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

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

¹ Rutman, D. and al, *Experiences and Support Issues in British Columbia*, FAS/E Support Network of BC, 2002



Les préjugés:

Le TSAF, 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 »^{2 3}.

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.

² Rødgaard, Jensen, Vergnes et al

³ [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>](https://www.tvanouvelles.ca/2019/10/21/de-faux-diagnostics-pour-obtenir-des-services-1)



Partie 2

La transition à l'âge adulte

25



« Être adulte avec un TSAF, c'est dur. Honnêtement, j'aurais aimé que quelqu'un m'ait informée à quel point ce serait aussi difficile, presque continuellement. Je serais probablement partie m'installer sur une île éloignée dès que j'aurais pu. Désolée d'écrire ça. J'ai vraiment une journée, une semaine, un mois difficiles. »

Une adulte, message publié dans un groupe anglophone pour les parents et les adultes ayant le TSAF, 2022



3. TSAF : l'arrivée à 18 ans

Maturation et TSAF: portrait à 18 ans

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

26

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

À l'aube des 18 ans, ces « nouveaux-adultes » qui ont un TSAF, et souvent un passé d'expériences difficiles et traumatiques, sont encore **immatures**, et présentent **des niveaux de compétences inégaux, une DYSMATURITÉ**, dans l'ensemble des habiletés de la vie quotidienne.

Sachant qu'une grande proportion de jeunes adultes neurotypiques bénéficient du soutien de leurs 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.**

25 ans, l'âge de la maturité pour le TSAF

On a évalué que le niveau optimal de maturité n'est atteint que vers l'âge de 25 ans, quand on vit avec un TSAF

Comme leur maturation optimale est atteinte vers 25 ans, c'est donc 7 ans après l'atteinte de sa majorité que vous pourrez avoir une bonne idée de la capacité de votre client.e à vivre



de façon indépendante ainsi que de ses besoins de soutien et de protection; ceci pourra mener à des discussions sur la pertinence dans certains cas de demander l'ouverture d'un régime de protection pour majeur.e.s. Et d'ici là, son besoin de soutien devra être comblé comme si vous aviez à travailler avec un.e enfant ou un.e adolescent.e, et ceci, **peu importe son quotient intellectuel.**

Les manifestations possibles du TSAF chez un.e adulte :

Tel que mentionné dans le premier chapitre, le TSAF est d'abord et avant tout un trouble neurodéveloppemental car l'exposition prénatale à l'alcool peut avoir un impact dans 10 domaines spécifiques du développement neurologique.

27



Des déficits importants dans au moins trois de ces domaines ouvrent la porte à un diagnostic de TSAF. Ceci signifie que toutes les personnes qui ont un TSAF ne présenteront pas toutes ces manifestations ci-après.



Les manifestations « A-L-A-R-M-A-N-T-E-S » du TSAF - des indices

A	Adaptation-socialisation <i>(comportements adaptatifs et compétence sociale)</i>	<p>N'aime pas les changements dans la routine A de la difficulté à structurer sa journée. Ne décode pas les expressions faciales, peut entrer la « bulle » des autres, envahit, parle constamment. Comportements et propos impulsifs Blagues et remarques inappropriées Peut avoir de la difficulté à s'orienter dans l'espace et le temps</p>
L	Langage et communication <i>(langage)</i>	<p>Difficultés à bien exprimer sa pensée Difficultés à comprendre ce qu'on lui dit Mauvaise syntaxe (le genre et le nombre.) Les sous-entendus et les expressions imagées ne sont pas compris ; la compréhension est littérale (au 1^{er} degré).</p>
A	Attention-concentration <i>(attention)</i>	<p>A des problèmes d'attention et de concentration, et en même temps, de la difficulté à changer d'occupation.</p>
R	Raisonnement concepts abstraits <i>(cognition)</i>	<p>Les notions abstraites sont peu ou pas comprises. Dyscalculie Difficultés à gérer le temps et l'argent</p>
	Rendement scolaire	<p>Rendement inégal et peu de succès Baisse de la motivation-absentéisme Décrochage ou comportements menant à l'expulsion</p>
M	Motricité <i>(habiletés motrices)</i>	<p>La calligraphie peut être maladroite, souvent irrégulière. Difficulté à mettre et enlever ses chaussures, lacer ses souliers, boutonner ses vêtements. La motricité fine est déficiente. Peut avoir des difficultés à coordonner ses mouvements Maladresse motrice Parfois, mauvais contrôle de la vessie et des intestins</p>
	Mémoire <i>(mémoire)</i>	<p>La mémoire à court terme et de travail est souvent déficiente. Donc les oublis sont fréquents : consignes, rendez-vous, gestion des activités quotidiennes</p>



A	Affect-vigilance-comportement <i>(régulation de l'affect)</i>	Variation de son état de vigilance. Semble anxieux.se, craintif.ve et parfois découragé.e, ou a des comportements difficiles.
N	Naïveté <i>(compétence sociale)</i>	Hypersociabilité. Manque de jugement social. Formule des buts ou des projets irréalistes.
T	Trouble d'intégration sensorielle- <i>(neurophysiologie)</i>	Hypersensibilités - hyposensibilités aux stimuli sensoriels.
E	Exécution-Planification <i>(fonctions exécutives)</i>	<p><i>Au travail, à l'éducation des adultes, à l'atelier :</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><i>Dans la vie quotidienne :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les comptes ne sont pas payés. • Les rendez-vous sont manqués (médecin, tribunal, rencontre de parents, etc) • L'argent du mois est dépensé en une semaine. • Malade, ignore que faire.
S	Stress <i>(neurophysiologie)</i>	Réactions intenses et persistantes aux stressseurs même légers. Porte une « poche de stress ».



L'impact majeur du TSAF s'observe dans la vie quotidienne

C'est dans la vie de tous les jours que le TSAF, à cause des **déficits cognitifs, les troubles de mémoire, les faiblesses des fonctions exécutives** a le plus d'impact et crée le plus de difficultés pour les adulte, peu importe leur niveau d'intelligence.

Difficultés causées par les déficits des 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

Autres caractéristiques et statistiques de la population d'adultes ayant un TSAF

- **80 %** des personnes n'ont pas de **déficiences intellectuelles**
- Au Québec, le TSAF est très peu dépisté donc **la majorité des adultes se retrouvent en général sans diagnostic et sans connaissance de leur état**
- Une partie de ces adultes peuvent cependant avoir un **diagnostic inexact de TSA**⁴
- **37 %** sont **aux prises avec des problèmes de dépendance à l'alcool ou aux drogues** (Popova, 2013)
- **63 %** de ces adultes **ont de la difficulté à se trouver un emploi; 72 %, de la difficulté à le maintenir** (Makela, 2018)

⁴ (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 \(fasdinfoatsaf.ca\)](#)



- **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	%
Problèmes de dépendance	93
Bénéficiaires d'aide sociale	81
Problèmes de santé mentale	63
Problèmes physiques	50
Connu-e-s dans le réseau des services sociaux avant 18 ans	50

- **Près de 29 % des enfants et adolescent.e.s en familles d'accueil et orienté.e.s vers une clinique de santé mentale ont un TSAF ; dans 85,6% des cas, cette condition n'avait pas été diagnostiquée auparavant (Chasnoff, 2015)**
- Les mères biologiques de ces adultes présentent plusieurs **comorbidités psychiatriques** ; les plus fréquentes : **dépression, état de stress post-traumatique, anxiété avec ou sans attaque de panique, troubles bipolaires et troubles psychotiques.**
- **La proportion d'adultes ayant un TSAF et placé.e.s, en familles d'accueil pendant leur minorité est 10 fois supérieure à l'ensemble de la population (NOFAS, 2020)**
- Une proportion importante de personnes qui ont un TSAF et sont itinérantes **ont reçu des services sociaux avant leur majorité** (Brady, 2015)
- **38 % des mères biologiques d'enfants qui ont un TSAF ont elles-mêmes été exposées à l'alcool en grande quantité avant leur naissance ; parmi ces mères, plusieurs présentent des traits caractéristiques du TSAF (Motherisk, Toronto, 2003)**
- **Entre 11 et 23 % ont été client.e.s des Directions de la protection de la jeunesse et des Directions provinciales (LSJPA) avant d'atteindre leur majorité (CanFASD, 2018)**
- **Entre 10 et 18 % des adultes dans le système correctionnel au Canada ont un TSAF (CanFASD, 2018)**
- **72 % ont été victimes d'abus physiques, sexuels ou émotionnels.**

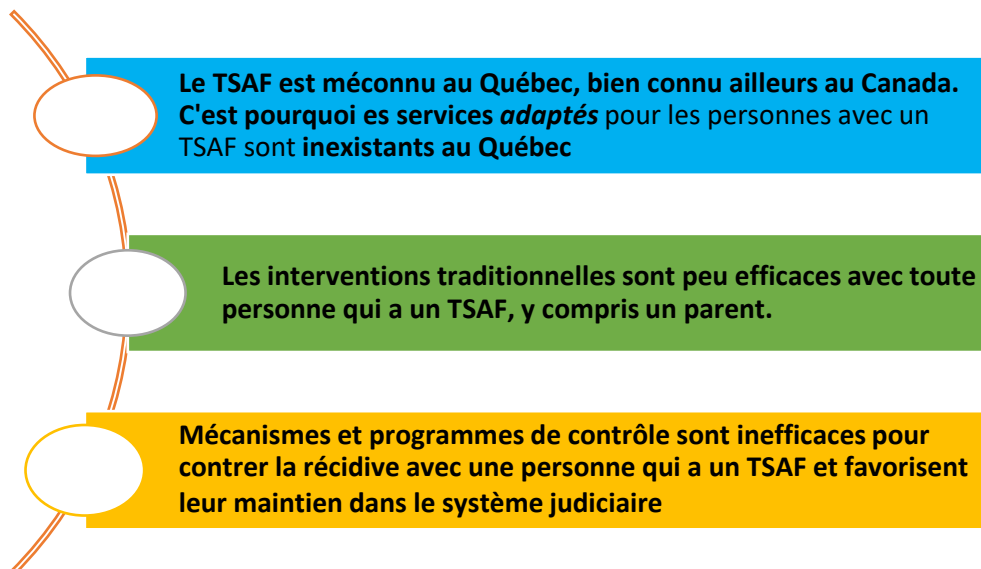


Caractéristiques des familles biologiques des adultes qui ont un TSAF

- Souvent monoparentales, la plupart du temps la mère.
- **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.**
- Des parents biologiques sont eux-mêmes atteints de TSAF
- **Les adultes ont vécu en moyenne dans 5 milieux différents avant leur majorité.**
- Près du tiers n'avaient jamais pas vécu avec leurs mères
- **Un adulte sur 10 avait vécu chez son père, enfant.**
- Une minorité des adultes ont été adoptés en bas âge
- **Les autres milieux de vie pendant la minorité : familles d'accueil, famille élargie, la plupart du temps chez les grands-parents, et centres d'accueil.**

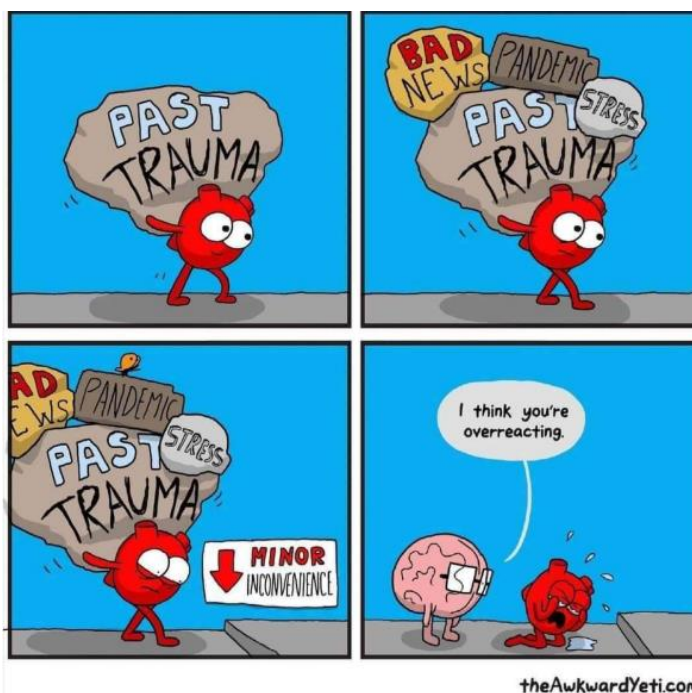
L'absence de diagnostic médical ne signifie pas absence de TSAF et n'empêche pas de travailler avec votre client.e « comme si » c'est le cas.

Les défis de l'intervention pour les adultes qui ont un TSAF au Québec



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 personne, adulte, 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 ».



4. Protéger les adultes qui ont un TSAF

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, invisible, des personnes qui ont un TSAF : leurs cerveaux ne « voient pas tout ». La très grande majorité d'entre elles, sinon toutes, auront besoin **d'un soutien à la prise de décision et à la résolution de ses problèmes**, pendant toute leur vie.

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.

Évidemment nous parlons ici de **problèmes du quotidien**.

Pour une enfant cela peut être : « *J'ai perdu ma clé de maison et mes parents ne sont pas là* », « *J'ai oublié ma boîte à lunch dans l'autobus* », « *J'ai laissé mon vélo à Joël parce qu'il voulait me donner des coups de pied* ». Problèmes 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 ne sera pas contente.* »

Le soutien continue d'être nécessaire à l'âge adulte. « *J'ai mal au cœur et au ventre depuis 3 jours, je ne sais pas quoi faire* » ; « *Y'a de l'eau partout sur le plancher, la laveuse déborde !* » ; « *Je n'ai pas de transport pour ma prise de sang* » ; « *J'ai reçu une lettre qui dit que je dois faire un rapport d'impôt : comment je fais ça ?* » ; « *J'ai ne trouve plus ma carte d'assurance-maladie.* ».

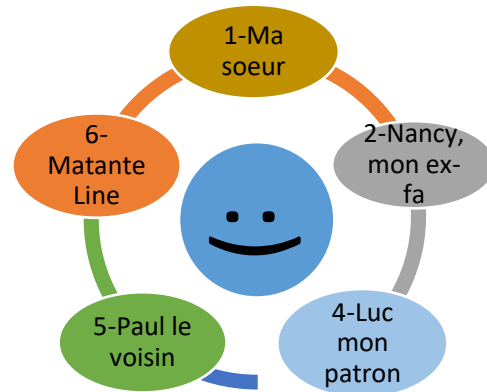
En clair, **si ce cercle n'a pas été créé avant sa majorité**, ou que la personne qui est votre cliente vient de recevoir un diagnostic de TSAF (grâce à vos démarches) ou ne peut l'obtenir mais vous avec de bonnes raisons de croire qu'elle a été exposée à l'alcool avant sa naissance, **faites de cela une priorité**.

Le cercle de soutien

*Cette approche consiste à **identifier des personnes de confiance autour de l'adulte et auxquelles il-elle peut s'adresser en cas de difficulté ou problème, afin d'être guidé-e, conseillé-e, supervisé-e ou soutenu-e et parvenir à trouver une solution adéquate.***



Ce cercle peut être composé de membres de la famille biologique, d'un ex-parent d'accueil, de voisin-e-s, d'intervenant.e.s de services de proximité, qui sont d'accord pour que votre cliente, en cas de pépin, s'adresse à eux-elles lorsque vous n'êtes pas joignable sur-le-champ. Identifiez aussi d'autres personnes dans les milieux qu'il-elle fréquente si le problème surgit dans l'un de ceux-ci: l'éducation aux adultes, le centre d'activités, le travail. Ce cercle n'est pas immuable mais évolue avec le temps, les besoins de l'adulte, et la disponibilité des gens. Il peut être constitué d'un noyau permanent mais vous pourrez aussi demander le soutien d'autres personnes, comme celles qui se retrouvent dans des organismes du quartier.



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.

Les mesures de protection du majeur

La tutelle

Lorsque la personne qui a un TSAF présente une grande difficulté à gérer ses biens et à prendre soin d'elle-même - ceci est souvent le cas lorsque le TSAF s'accompagne d'une déficience intellectuelle- il faut songer à la possibilité, à la pertinence, de demander au tribunal l'ouverture d'une tutelle.

La demande d'ouverture d'une tutelle pour majeur.e peut se faire avant la majorité, dès l'âge de 17 ans

Cette tutelle peut être privée, exercée par quelqu'un de l'entourage (conjoint-e, un parent, ami-e, enfant, etc) ou si cela est impossible, par le Curateur public (*qui actuellement ne connaît rien au TSAF, rappelons-le*). Depuis les changements de 2022, **cette tutelle est modulée** selon les capacités de l'adulte qui en bénéficie afin de préserver le plus d'autonomie possible.

La personne qui exerce la tutelle privée assume la garde légale de l'adulte, donc détermine son domicile et exerce le pouvoir de consentir aux soins requis par l'état de santé du majeur.

260. *Le tuteur au majeur a la responsabilité de sa garde et de son entretien, à moins que le tribunal n'en décide autrement; il a également celle d'assurer le bien-être moral et matériel du majeur, en tenant compte de la condition de celui-ci, de ses besoins et de ses facultés, et des autres circonstances dans lesquelles il se trouve.*

Il peut déléguer l'exercice de la garde et de l'entretien du majeur, mais, dans la mesure du possible, il doit, de même que le délégué, maintenir une relation personnelle avec le majeur, le faire participer aux décisions prises à son sujet et l'en tenir informé (Code civil du Québec, 2023)

Pour plus de renseignements : <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale/tutelle-au-majeur>



L'assistance au majeur : une nouvelle mesure



Lors des changements au régime de protection pour les majeurs inaptes en 2022, le Code Civil du Québec a officialisé une mesure consensuelle (*donc non juridique*) d'aide à l'adulte qui estime avoir besoin d'assistance pour:

- prendre soin d'elle-même;
- prendre des décisions;
- exercer ses droits;
- administrer son patrimoine.

Le Curateur public est l'instance responsable de la gestion de cette mesure dans le but d'assurer une protection aux adultes qui y ont recours.

Rôle et responsabilités du Curateur public dans la mesure d'assistance

En plus de son rôle lié à la reconnaissance d'un assistant au majeur, le Curateur public a plusieurs autres responsabilités.

Prévention des situations pouvant nuire à la personne

Pour prévenir les situations d'abus, le Curateur public s'assure notamment de :

- vérifier les antécédents judiciaires de la personne proposée comme assistante;
- transmettre une copie de la demande de reconnaissance à au moins deux proches de la personne assistée (la copie de la demande peut aussi être transmise par un juriste, c'est-à-dire un avocat ou un notaire ayant reçu l'accréditation);
- rencontrer la personne souhaitant de l'assistance (la rencontre peut se faire auprès d'un juriste, c'est-à-dire un avocat ou un notaire ayant reçu l'accréditation);
- rencontrer la personne souhaitant de l'assistance avec la personne proposée comme assistante (la rencontre peut aussi se faire auprès d'un juriste accrédité);
- recevoir l'engagement par écrit de la personne proposée comme assistante sur le respect de la vie privée de la personne désirant de l'assistance (l'engagement écrit peut aussi être envoyé au juriste accrédité);
- utiliser son pouvoir d'enquête lorsqu'il le juge nécessaire, par exemple à la suite d'un signalement qu'il reçoit concernant les agissements d'un assistant reconnu;
- retirer le nom de l'assistant du [Registre public des assistants](https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale/mesure-assistance/registre-public-des-assistants) à l'expiration du délai de 3 ans ou lorsque celui-ci cesse d'agir à ce titre avant le délai de 3 ans. Si la personne assistée le souhaite, elle peut mettre fin à la reconnaissance avant ce délai ou effectuer une nouvelle demande après ce délai.

(Extrait du site internet, <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale/mesure-assistance/role-responsabilites-curateur-public>, tel que vu en février 2023)

Pour informations, consultez la section *Mesure d'assistance* du site du Curateur Public.

<https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale/mesure-assistance/mon-dossier-mesure-assistance>



Les alternatives

Strictement sur le plan financier, sans égard à la capacité de prendre soin de sa personne, les mesures précédentes peuvent s'avérer nécessaires dans les cas où l'adulte a un patrimoine assez important, constitué d'un héritage non géré par une fiducie, ou d'un régime enregistré d'épargne invalidité (REEI).

Dans les autres cas, si l'adulte est en mesure de faire des choix éclairés concernant sa santé et ses conditions de vie, avec le soutien requis et accepté, d'autres mesures peuvent être mises en place, comme l'administration du chèque de solidarité sociale ou de paye par un tiers, le paiement du loyer par versements préautorisés. Le tout nécessitera quand même une supervision, notamment en cas de changements dans la situation financière et personnelle.



5. Déterminer les mesures de soutien au développement et au bien-être de l'adulte qui a un TSAF



38

Les adultes qui ont un TSAF veulent prendre leur envol exactement comme les autres personnes qui font partie de leur collectivité.



Cependant ces personnes présentent une maturation lente et hétérogène.

Ce **lent développement inégal** est l'une des causes des défis majeurs une fois ces personnes rendues à l'âge adulte. De plus en raison de leur condition et de celle de leur milieu d'origine, **plusieurs étapes et acquisitions ne se sont pas réalisées ou le sont imparfaitement**, ce qui augmente les obstacles à l'actualisation de leur plein potentiel et la réalisation de soi.

Les auteures de *Towards Healthy Outcomes for Individuals with FASD* présentent un **cadre d'interventions pour une approche intégrée visant l'épanouissement des personnes nées avec un TSAF**, basé sur le fait que le cheminement de la naissance vers la transition à la vie adulte quand une personne a un TSAF peut avoir été différent dans **12 domaines considérés importants pour atteindre le bien-être et la réalisation de soi.**

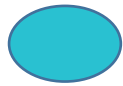




Pour les toutes les personnes, avec ou sans TSAF, les aspirations au début du **stade adulte** sont de pouvoir quitter le nid et avoir son propre **chez-soi**, trouver un **emploi** intéressant, et pour plusieurs, devenir **parent**, soient les **3 derniers domaines à combler pour atteindre le bien-être et la réalisation de soi**.

Pour la majorité des personnes neurotypiques, les 9 premiers domaines sont complétés à 18 ans.

Les aspects relatifs à 3 étapes amorcées à la **naissance et importantes pendant la petite enfance**, sont normalement résolus :



1. **développement physique** et à la **santé physique**,
2. **l'attachement**
3. le sentiment **d'appartenance familiale**.

39

Par la suite **au terme de l'adolescence**, elles ont:



4. pratiquement terminé leur instruction primaire et secondaire
5. appris la **régulation des émotions**, facteur important de santé mentale,
6. développé leurs **capacités adaptatives**
7. raffiné leurs habiletés de **socialisation**
8. commencé leur **inclusion dans la collectivité** notamment en faisant partie de divers réseaux sociaux, utilisant les services privés et publics de leur communauté et parfois par un engagement dans des activités sociales, sportives et culturelles,
9. et, enfin, ont cerné qui elles sont, leur **identité**.

Elles peuvent donc commencer à aborder à la majorité la réalisations des 3 derniers domaines »

Comme le cheminement d'une personne qui a un TSAF peut avoir été erratique et constellé de négligence, d'échecs ou d'expériences négatives, à 18 ans sa situation doit être examinée et évaluée dans chacun de ces 9 domaines afin d'identifier les défis non résolus qui persistent et qui peuvent avoir un impact négatif sur ses aspirations et ses possibilités de réussite dans les 3 derniers :

- *logement,*
- *emploi,*
- *parentalité.*



L'évaluation préalable de l'état de bien-être

Avant de commencer à travailler activement avec un.e adulte qui a un TSAF - *ou que vous soupçonnez en avoir un même si elle n'a pas de diagnostic* - en vue d'une recherche de logement permanent, une intégration socioprofessionnelle ou un emploi, ou à appuyer un projet de parentalité, il y a lieu :



- d'analyser sa situation
- et identifier ses besoins prioritaires

dans les 9 premiers domaines précédemment mentionnés.



C'est une étape nécessaire pour pouvoir ensuite l'aider à devenir suffisamment bien pour commencer à s'investir avec plus de probabilité de succès dans la réalisation de son projet de vie, le logement, l'occupation ou la parentalité.

40

Le bien-être fait référence à l'état d'être à l'aise, en bonne santé ou heureux. C'est la pierre angulaire d'un emploi réussi. Si une personne ne se trouve pas dans un lieu de bien-être général, il lui sera probablement difficile de préparer, d'obtenir ou de conserver un emploi.

Makela, Kapasi, Pei, Guide for Employment Professionals Supporting Employment in Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder Version 2 (traduction française non-autorisée)

Ceci est valable pour la réalisation de tout projet de vie.

1) Sa santé physique

Les personnes qui ont un TSAF présentent plus de **comorbidités physiques** et mentales que la population en général, ont un système immunitaire moins performant, parfois des anomalies congénitales diverses, souvent cardiaques et rénales, des problèmes de fonctionnement de certains organes et systèmes, des malformations osseuses et des problèmes auditifs, visuels et dentaires. Elles peuvent par exemple faire du diabète, de l'épilepsie, avoir des problèmes menstruels, des carences nutritionnelles, des infections chroniques.

Une majorité vivent aussi des **difficultés d'attention et de concentration**, parfois non traitées.



**SELON LA RECHERCHE MENÉE PAR LA SPÉCIALISTE CANADIENNE
DRE SVETLANA POPOVA (2021) :**

38% des personnes atteintes de TSAF présentent des *comorbidités physiques*.

Les 5 diagnostics les plus fréquents sont :

- *les problèmes respiratoires (13,7 %),*
- *les problèmes auditifs (5,6 %),*
- *les malformations et déformations congénitales (par exemple, la dysplasie congénitale de la hanche) (3,7 %),*
- *les infections (3,7 %)*
- *et les problèmes de peau (3,7 %).*

41

Source: Popova et al, Health, social and legal outcomes of individuals with diagnosed or at risk for fetal alcohol spectrum disorder: Canadian example, Drug and Alcohol Dependence Volume 219, 1 February 2021

Un **bilan de santé médical** devrait être réalisé, incluant **examens dentaire**, de **la vue** et s'il y a lieu **auditif**, ainsi qu'une recherche d'antécédents médicaux : une **demande d'accès à ses dossiers médicaux** doit être faite.

2) Son profil et ses expériences d'attachement



Inutile de s'étendre la relation entre les liens et les ruptures d'attachement sur le développement et la capacité à être en relation interpersonnelle. L'histoire sociale de votre client.e pourra vous donner des indications sur l'existence de défis, voire de troubles d'attachement, ses expériences de placements et de ruptures de liens causés par l'instabilité des milieux de vie.

3) Son sentiment d'appartenance familiale



Les liens familiaux, s'ils existent, peuvent avoir été taxés par les problèmes des parents biologiques ainsi que par le poids du TSAF, surtout s'il n'a pas été dépisté préalablement. Prendre soin d'un.e enfant qui a été exposé.e à l'alcool est très exigeant ; c'est encore plus éprouvant lorsque les personnes qui en prennent soin ne sont pas conscientes qu'elles composent aussi à leur insu avec un trouble neurodéveloppemental qui peut les faire se sentir incompetentes : un enfant qui a un TSAF ne réagit en effet pas comme les autres à un encadrement parental « normal ».

Souvent ces liens peuvent s'améliorer une fois que la condition qui affecte votre client.e est connue et partagée avec la famille élargie et les proches. Les réactions des parents biologiques ne sont toutefois pas toujours positives à l'annonce du diagnostic parce qu'il « diagnostique »



aussi la mère, et peut provoquer ou accentuer des réactions défensives et de rejet : votre client.e devrait en tenir compte avant de décider de les informer.

4) Son fonctionnement social



Une personne qui a un TSAF n'apprend pas naturellement comment se comporter avec les autres. Il faut souvent lui apprendre entre autres le tour de parole, le respect de la bulle et de la propriété privée. Votre client.e n'a peut-être pas bénéficié de ces enseignements et sa façon d'être, ses attitudes intrusives, ses pitreries pour tenter de réussir à avoir des ami.e.s, peuvent mener à son rejet ou à des moqueries. De plus, ses déficits de compréhension du langage et de mémoire contribuent à ses défis sociaux. Raffiner les habiletés sociales est souvent nécessaire, en travaillant l'empathie et en utilisant les jeux de rôles et les scénarios sociaux.

42

5) Sa capacité de régulation des émotions et du comportement –sa santé mentale

Les personnes qui ont un TSAF sont beaucoup plus susceptibles d'avoir des problèmes relevant de la santé mentale que la population en général.

SELON LA RECHERCHE MENÉE PAR DRE SVETLANA POPOVA (2021) :

Autour de 78 % des personnes atteintes de TSAF ont des diagnostics psychologiques et de troubles de développement

Les 5 diagnostics les plus fréquents sont :

- *les troubles d'apprentissage et les problèmes cognitifs (35,4 %)*
- *le TDAH (29,8 %)*
- *les troubles neurodéveloppementaux (24,2 %)*
- *l'anxiété (14,3 %)*
- *les lésions cérébrales dues à l'exposition prénatale à l'alcool (12,4 %)*

Par le passé, environ 50% des personnes qui faisaient partie de la population étudiée avaient reçu des diagnostics psychologiques et de troubles de développement

Les 5 plus fréquents étaient :

- *le TDAH (31,1 %)*
- *l'anxiété (20,5 %)*
- *les troubles de l'humeur (14,3 %)*
- *les troubles du comportement perturbateur (13,0 %)*
- *les troubles d'apprentissage et les problèmes cognitifs (10,6 %)*

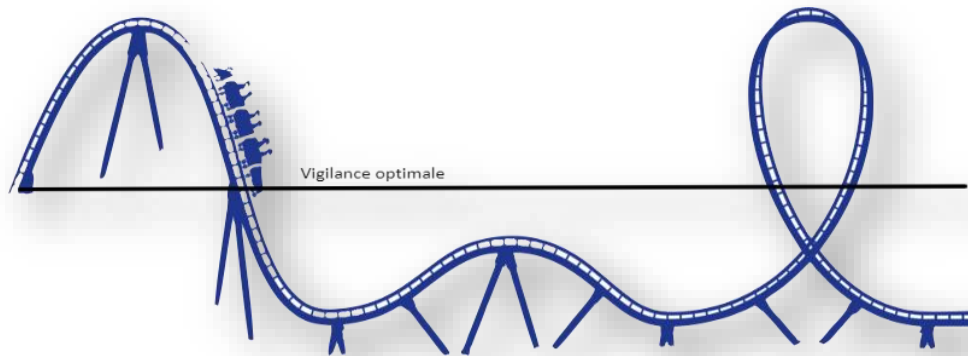
- Un facteur qui influence la santé mentale : **la régulation de ses émotions et ses comportements**, habileté fortement déficiente chez les personnes qui ont un TSAF en raison :



- ✓ d'une **variation extrême de leur état de vigilance** dans la journée,
- ✓ de leurs **difficultés d'intégration sensorielle**,
- ✓ et de leur **réaction anormale, longue et intense au stress**, en raison de problèmes de **libération du cortisol**, l'une des deux hormones du stress.

Voici une illustration **de la variation de la vigilance** chez une personne qui a un TSAF.

dans le cours d'une journée NORMALE



43

La faible capacité à s'autoréguler nuit aux possibilités de trouver et maintenir un emploi, trouver un logement et le conserver, et aux capacités à devenir parent.

Le programme ALERT développé par deux ergothérapeutes il y a plus de 20 ans : un outil très efficace pour enseigner à une personne qui a un TSAF à réguler ses émotions, son comportement et son état de vigilance.



Pour une explication complète de ce programme et son application, vous pouvez consulter l'un ou l'autre des 2 guides suivants, disponibles sur le site www.alcoolisationfoetale.com

Une personne atteinte d'un TSAF peut aussi avoir hérité d'un problème de santé mentale de ses parents biologiques, et principalement, de sa mère.



Autre motif qui milite en faveur de la constitution de l'histoire familiale, incluant les informations sur les parents biologiques.



Selon les antécédents familiaux, et son histoire personnelle, votre client.e pourrait ainsi trouver un bénéfice à une évaluation de sa santé mentale pour savoir si un traitement psychologique ou médical est nécessaire.

- Avoir des problèmes de santé mentale peut également être, en tout ou en partie, **la conséquence d'avoir un TSAF, « d'être différent.e ».**

C'est vers la fin du primaire que des difficultés risquent d'apparaître, lorsque les autres enfants de son âge commencent à remarquer l'immaturation de l'enfant qui a un TSAF, ses réflexions parfois illogiques. Leurs réactions peuvent être blessantes: moqueries, rejet. Ou on profite de son influençabilité et sa naïveté et on commence à l'exploiter et à l'intimider. C'est dans ce contexte que cet.te enfant, voulant être accepté.e, avoir des ami.e.s, risque de **développer des difficultés d'adaptation**, qui peuvent paver la voie vers le décrochage scolaire, la fréquentation de pairs non recommandables, des situations d'exploitation sexuelle, de la consommation et des **problèmes de santé mentale**.

Alcool comme médicament chez les femmes enceintes

Une proportion de femmes enceintes qui consomment de l'alcool le font souvent dans le but de soulager leurs malaises et souffrances causés par des problèmes de santé mentale, souvent non diagnostiqués, notamment :

*anxiété
dépression
troubles bipolaires
troubles psychotiques*

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

Pendant le guide est basé sur des médicaments qui se sont montrés les plus efficaces auprès de personnes ayant un TSAF, et non de la vérité absolue. Il est possible que pour certaines personnes les bienfaits ne soient pas à la hauteur et qu'une autre approche médicamenteuse doive être essayée.



6) Son éducation-ses aptitudes.



Le niveau de connaissances acquises par la scolarisation chez les personnes qui ont un TSAF est variable, tout comme ce qui se passe dans la population en général. Il dépend du quotient intellectuel, des difficultés d'apprentissage et des expériences négatives pendant cette période, dont l'expulsion et le décrochage scolaires.

Le niveau intellectuel des personnes qui ont un TSAF varie de 20 à 120, et parfois davantage, selon diverses recherches. Présente chez 20% des personnes qui ont un TSAF, la déficience intellectuelle est la plupart du temps légère.

Adultes, certaines souhaitent poursuivre une formation, ou terminer leurs études abandonnées. D'autres auront vécu des expériences tellement négatives que le retour aux études sera une option vite rejetée, sauf si le contexte et la formule sont différents.

Comme elles ont parfois de la difficulté à évaluer leur potentiel, présentent des difficultés d'apprentissage et entretiennent des aspirations non réalistes, il faut s'assurer qu'au-delà des mots et de leurs désirs, elles ont le potentiel pour réaliser leurs ambitions.

Le dossier scolaire ainsi qu'une évaluation neuropsychologique s'avèrent très utiles pour établir un plan réaliste, qui procurera du bien-être.

Les aptitudes des personnes qui ont un TSAF sont variées avec une prédilection pour les travaux manuels et les arts.

7) Son identité : le TSAF, une part intrinsèque et importante



Le TSAF, qui a modifié son système nerveux central et marqué son développement, fait partie de la personne qui en est atteinte, et ce sera ainsi jusqu'à la fin de sa vie. Il est de ce fait une part intrinsèque de son identité. Contrairement à un mal de dent ou une fracture du tibia.

Il est primordial qu'une personne qui a un TSAF ait l'opportunité que sa condition soit dépistée et diagnostiquée, peu importe son âge.

Parce qu'en mûrissant elle commence à réaliser, ou à tout le moins, sentir qu'elle est différente. Si elle ne sait pas pourquoi elle se sent ainsi, pourquoi c'est ainsi, le risque est grand, à l'adolescence, de commencer à développer des comportements inadaptés.

Pour savoir que c'est son cerveau est différent et que son état est l'état normal de toutes les personnes qui vivent avec un TSAF. Elle n'est pas seule.



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, participer à la **création de son réseau de soutien, chercher à entrer en contact avec d'autres personnes qui ont un TSAF.**

Si vous soupçonnez que votre client.e adulte a un TSAF, faites avec elle les démarches pour l'obtention d'un diagnostic.

46

N'écoutez pas des collègues qui vous diront qu'un diagnostic n'est pas important. Et dites-vous que s'il ne l'est pas pour vous, il est essentiel pour votre client.e. C'est le moyen de l'aider à cheminer, trouver du soutien, et se réaliser, et se sentir bien dans sa peau, de même qu'une question d'éthique et de respect de sa dignité.

S'il est impossible de l'obtenir, discutez avec votre client.e des éléments qui vous portent à croire à l'existence d'un TSAF et cherchez à obtenir une évaluation neuropsychologique ; celle-ci pourra déterminer si son profil neuropsychologique permet de croire que cette hypothèse est possible ou probable.

8) Son intégration sociale



Sentir qu'on fait partie d'une communauté, qu'on lui est utile, qu'on apporte une contribution contribuent au bien-être. C'est davantage que faire des sorties dans la communauté : c'est en faire partie. Certaines personnes sont des musiciennes et jouent dans des « jams » ou des établissements de santé pour le bénéfice des résidents, d'autres participent à des activités théâtrales, font du bénévolat dans un organisme sans but lucratif. Quelles

sont les expériences de connectivité et d'engagement que vit votre client.e ? Quels sont ses réseaux ? Quelles sont ses contributions ?



9) Ses aptitudes adaptatives

C'est dans ce domaine que les difficultés sont les plus grandes, tel que précédemment abordé.

La qualité des compétences adaptatives dans la vie quotidienne a une influence sur le degré d'autonomie et l'intégration sociale.

Pour qui a un TSAF, ces compétences ne se développent pas naturellement.

Soyons réalistes : peu de personnes mènent leur vie en complète autonomie. L'humain a besoin de vivre en contact avec les autres, besoin de l'aide des autres, que ce soit pour un coup de main, cultiver sa nourriture ou lui donner des soins de santé. Peu de gens vivent seuls en complète autarcie. Nous vivons en interdépendance.

Cependant, les personnes qui ont un TSAF ont besoin d'un soutien beaucoup important que la majorité des gens à cause de leur handicap neurologique, et d'aide pour développer un réseau. Comme le Cercle de soutien.

Si ce n'est déjà fait, bâtissez ce réseau de soutien autour de votre client, évaluez ses compétences adaptatives, puis explorez les ressources et les moyens disponibles pour les aider pallier leurs déficits et à relever les défis de la vie « autonome », tel que transport adapté, entretien ménager, popote roulante, et celles qui pourront favoriser le développement de certaines compétences, comme les cuisines collectives.



6. Les forces des personnes qui ont un TSAF

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.

En plus de ces forces, les personnes qui ont un TSAF peuvent avoir des talents, en musique, arts plastiques, travaux manuels.



48



Voici comment elles sont le plus souvent décrites par leur entourage

- ♥ affectueuses
- ♥ désireuses d'avoir des adultes ans leur vie et échanger
- ♥ font preuve d'humour
- ♥ amicales et attachantes
- ♥ attirées par la vie de groupe
- ♥ centrées dans le présent
- ♥ créatives
- ♥ curieuses
- ♥ désireuses d'aider
- ♥ déterminées
- ♥ dotées d'une bonne mémoire visuelle
- ♥ douces avec les petits et les animaux



- ♥ douées pour s'émerveiller
- ♥ équitables, honnêtes, justes
- ♥ généreuses
- ♥ intéressées à expérimenter le fonctionnement des choses, dont les outils, et à effectuer des travaux physiques tels que jardiner, construire et faire de la mécanique.
- ♥ ouvertes
- ♥ persistantes
- ♥ perspicaces
- ♥ prévenantes et gentilles
- ♥ résilientes
- ♥ sans rancune
- ♥ spontanées
- ♥ talentueuses dans les arts et la musique
- ♥ travaillantes
- ♥ volontaires et énergiques
- ♥ 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*.



7. Stratégies générales

Permanence du soutien



Le TSAF est une condition permanente, donc qui ne guérira pas. Les personnes qui en sont atteintes ont beaucoup de difficulté à intégrer des routines, se souvenir des consignes et des rendez-vous, lire l'heure, percevoir les similitudes et les différences dans les situations : il faut penser à un plan de soutien permanent.

Évaluation neuropsychologique à 16 ans

Une évaluation neuropsychologique ou une réévaluation vers l'âge de 16 ans fournira des pistes très utiles pour préparer la transition à la majorité : elle aidera à identifier **les besoins et les services qui devront avoir été mis en place à la fin des services sociaux pour les mineur.e.s**, et à déterminer quel type d'occupation pourrait être envisagé.

Un principe important quand nous travaillons avec une personne, enfant ou adulte, qui a un TSAF :

« L'éducation est un processus naturel effectué par l'enfant. Ce processus n'est pas acquis par l'écoute d'un discours mais par **des expériences avec son environnement.** »

Maria Montessori

50

Miser sur leurs forces et l'environnement pour favoriser la réussite et le bien-être



Choisissez soigneusement des environnements et activités qui mettront en valeur leurs forces et leurs talents : ceci mènera à des succès et contribuera à leur bien-être. Félicitez-les pour leurs efforts et soulignez leurs succès : cela créera une ouverture pour leur donner des conseils et les guider. Un aménagement d'espace calme et non stimulant diminue le stress donc augmente le confort.

Enseignez et développez les compétences en contexte



Lors des activités ou l'apprentissage d'une tâche, privilégiez l'apprentissage sensorielle par l'expérimentation concrète Ce sont des personnes manuelles qui apprennent plus facilement et efficacement dans le contexte réel : voir, entendre, toucher, sentir, manipuler. Morceler la tâche. Fournissez pictogrammes et schémas



Facilitez la compréhension mutuelle.



Pour aider la compréhension des consignes et explications et faciliter le dialogue, utilisez un langage simple, des mots et expressions qui leur sont familiers, tout en leur accordant suffisamment de temps pour traiter l'information que vous leur transmettez et répondre.

51

Instaurez routine, structure et modèles pour favoriser la compétence



Routine et structure sont des moyens pour éviter que la personne qui a un TSAF de devienne **anxieuse, perdue, confuse, frustrée et même exaspérée**, ce qui peut favoriser des réactions agressives. La routine et une description des tâches de la journée procurent confort et sentiment de sécurité.

Des interventions respectueuses, visant à la fois le développement de l'estime de soi et de leur autonomie leur procurent un modèle positif pour leurs relations interpersonnelles.



MES-SCORES

Un aide-mémoire pour vous... pour vous aider à aider une personne qui a un TSAF à
« marquer des buts »

M	Mémoire	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Créez des aide-mémoire ✓ Enseignez à utiliser une application d'agenda et notification mais utilisez aussi un agenda en papier (les pertes sont fréquentes) ✓ Téléphonnez-lui la veille pour faire un rappel d'un événement non routinier important
E	Enseignement	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Offrez ou dénchez des ateliers de développement des compétences pour la vie quotidienne ✓ Préférez les formations pratiques, les stages
S	Soutien	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Créez un cercle de soutien ✓ Identifiez une personne dans chaque organisme que la personne fréquente, pour la seconder et traduire ses besoins en cas de difficultés
S	Structure	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Affichez l'horaire de la journée et suivez-le. ✓ Affichez les routines avec leur « traduction » en pictogrammes si nécessaire et faites-les respecter. ✓ Planifiez soigneusement chaque tâche à réaliser et faites-en une représentation visuelle simple
C	Continuité	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Faites des efforts pour utiliser les mêmes mots et les mêmes phrases ✓ Maintenez si possible le même horaire et répétez de façon régulière les mêmes activités jour après jour. ✓ Apportez votre aide pour trouver une solution à un problème qu'il.elle vit dans le quotidien.
O	Organisation	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Veillez à ce que l'aménagement de la salle de classe ou du lieu de travail comporte des zones bien délimitées, sa place soit toujours la même, et le matériel soit bien rangé. ✓ Si indiqué, planifiez des activités conçues pour favoriser l'acquisition des compétences organisationnelles : tri, classement, séquences.
R	Routines	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Intégrez dans les activités de la journée des routines claires notamment pour les moments-clés <ul style="list-style-type: none"> ▪ Arrivée. ▪ Périodes de pauses et de diner. ▪ Départ
E	Estime de soi	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Favorisez l'émergence et le maintien d'un sentiment de bien-être, de sécurité et d'appartenance dans la classe ou le lieu de travail. ✓ Identifiez et mettez régulièrement en valeur les forces et les talents. ✓ Faites-lui clairement comprendre que ses comportements incorrects ne signifient pas qu'elle est incompétente ✓ Soulignez les succès et félicitez les efforts.



S	Simplicité	Que tout ce qui est mis en place soit simple à comprendre ou ait comme but de favoriser la simplicité dans leur vie : <ul style="list-style-type: none">✓ Routines simples.✓ Règles simples.✓ Habillement requis simple✓ Langage simple✓ Explications et directives simples✓ Vos attentes, simples.
----------	-------------------	--



8. Avoir le TSAF et vivre « Chez soi » ?

Quitter le nid familial est une aspiration normale chez les jeunes adultes en général, Et réalisable quand on a un TSAF. Avec un soutien continu.

Les recherches et les témoignages ont effectivement démontré que ce n'est pas aussi simple quand on a un TSAF en raison des difficultés des fonctions exécutives et des comportements adaptatifs, les deux étant d'ailleurs liés. S'ajoute un autre défi pour 20 % de la population qui a un TSAF, la présence d'une déficience intellectuelle.

54

À ce jour, les recherches indiquent que 20% des personnes qui ont un TSAF réussissent à vivre hors de la maison familiale, souvent parce qu'elles vivent en couple et sont soutenues par le.a conjoint.e, leurs familles ou autres personnes significatives.

Vivre « chez soi », signifie davantage qu'avoir un endroit pour demeurer; cela implique aussi être capable de prendre soin de soi, entretenir les lieux, payer le loyer, avoir des relations interpersonnelles positives et des occupations, et y être bien.

Le danger de l'itinérance



L'itinérance chez les personnes qui ont un TSAF s'installe, abruptement ou progressivement, lorsque leurs familles ne peuvent plus ou ne veulent plus s'en occuper, quittent le réseau de la protection de la jeunesse sans qu'un filet de sécurité ait été mis en place, ou lorsque les personnes elles-mêmes décident de quitter l'endroit où elles vivent. À l'origine de ces départs

Les personnes qui ont un TSAF et vivent dans la rue y sont souvent victimisées :

Elles sont incapables de résister à la pression et dire « Non »

Elles sont naïves

Elles sont trop généreuses

Tout le monde est « un.e ami.e »

Elles peuvent être agressées parce que leur comportement peut exaspérer

Elles sont incapables de se protéger, ne connaissent pas les ressources, ne savent pas comment et à qui demander de l'aide

La majorité d'entre elles n'ont pas de diagnostic, ne savent pas qu'elles ont un trouble neurodéveloppemental, et ont une apparence « normale ».



on retrouve souvent des difficultés comportementales persistantes, qui peuvent cacher l'émergence d'un trouble de santé mentale, des problèmes de consommation.

Des parents se retrouvent devant le choix déchirant : leur demander de quitter la maison sachant qu'elles seront en danger à cause de leur grande vulnérabilité ou persister et se placer eux-mêmes en situation à risque.

D'autres quittent la maison en raison de leur manque de jugement et de leur irréalisme : tout va bien aller, je suis adulte maintenant, je peux faire ce que je veux. Les parents sont inquiets.

Au Québec, parce que le TSAF n'est pas connu, les parents vivent une grande détresse après s'être épuisés à essayer de trouver, en vain, une ressource pour aider leur fils ou leur fille qui quittent la maison. Leurs espoirs disparaissent, leur niveau d'énergie diminue, et surgissent parfois des idées suicidaires

Pour les jeunes qui ont été placés en bas âge, l'instabilité des placements, l'absence d'un réseau de personnes significatives, la fin des services de protection de la jeunesse, l'apparition de problèmes de santé mentale sont tous des facteurs menant à la rue.

55

D'où la nécessité que les intervenant.e.s auprès de la population itinérante connaissent le TSAF, pour identifier les personnes qui peuvent en être atteintes et leur offrir le soutien approprié ou les guider vers des ressources d'aide pour leurs différents problèmes.

Vivre seul.e : les craintes

Si certaines personnes qui ont un TSAF font preuve d'un optimisme irréaliste en imaginant leur vie « autonome » comme un conte de fée, d'autres sont ambivalentes.

Elles craignent de :

- se sentir affectivement seules ou être isolées
- ne pas avoir les connaissances et les capacités nécessaires pour réussir à vivre seul.e
- ne pas être capable de cuisiner et bien s'occuper de leur santé
- ne pas pouvoir payer leur loyer



Certaines d'entre elles ont vécu des échecs et dû retourner vivre avec leur famille, ou se sont retrouvées évincées de leur logement pour cause de non-paiement, ou l'ont quitté parce qu'elles ne se sentaient pas confortables et avaient le goût de changer d'environnement.



Certaines aimeraient pouvoir vivre dans **des appartements supervisés**, des ressources qui n'existent pas dans leur région ou auxquelles elles ne peuvent avoir accès à cause de l'absence de diagnostic, encore parce qu'elles sont réservées pour d'autres types de clientèle handicapée, comme celle ayant une déficience intellectuelle, ou un TSA.

Vivre seul.e : les facteurs de succès pour vaincre les obstacles et les défis



56

Le diagnostic

Si le diagnostic est un élément protecteur important, connaître son état, l'accepter, et bien comprendre ce qu'est le TSAF sont tout aussi nécessaires, afin que la personne puisse accepter d'envisager un projet de vie plus conforme à ses forces et ses besoins. Par conséquent, une des interventions prioritaires sera de vérifier ce que votre client.e connaît de son état, ou à tout le moins, si sa mère biologique a consommé de l'alcool pendant la grossesse.

Évaluer les compétences adaptatives et offrez de la formation.

Différents outils existent à cet effet. Idéalement cette évaluation devrait être réalisée avant la majorité afin de préparer un plan d'intervention visant à accroître les capacités d'autonomie avant l'âge adulte. Plusieurs personnes ont mentionné que **les ateliers et les cours visant à développer leurs aptitudes à la vie quotidienne leur ont été très utiles.**

Soutien et urgences : réseau de soutien et secours adaptés

Si ce n'est pas déjà fait, créez un cercle de protection, un réseau de soutien. Idéalement le noyau devrait être permanent, mais la composition devrait aussi être révisée périodiquement pour y ajouter -et retirer- des personnes qui sont susceptibles de jouer un rôle transitoire (passage en atelier de travail, formation professionnelle, etc).

Faites une liste comprenant leurs noms et numéros de téléphone. Pour éviter les pertes, remettez-lui quelques copies, et prenez aussi une photo de la liste avec son cellulaire. Prenez soin d'identifier quelles sont les personnes qui peuvent être appelées en tout temps pour tout problème, et celles qui ne peuvent répondre que pour des questions spécifiques que vous détaillerez. Expliquez la notion d' « URGENCE » afin d'éviter les appels inutiles et inopportuns (et perdre l'implication de certains volontaires) et assurez-vous qu'elle est comprise. Faites des jeux de rôles et des scénarios sociaux.

N'oubliez pas d'inscrire le numéro de téléphone des services d'urgence psychosociale.



Inscrivez votre client.e au programme de secours adapté de votre ville, si disponible. Il s'adresse aux personnes qui nécessitent de l'aide lors d'un incendie ou d'autres **événements qui menacent la vie et nécessitant des mesures d'urgence**. Les personnes qui ont un TSAF devraient être inscrites au registre du programme et connaître le numéro de téléphone.

Les mesures d'assistance et les stratégies.

57

Recherche de logement



Les adultes qui ont un TSAF mais sans parent ou conjoint.e pouvant les soutenir, expriment souvent se sentir démunies devant la tâche de se dénicher un chez soi, l'entretenir et le conserver.

Dans un premier temps, il faut bien évaluer si un projet de vie en « autonomie » est réaliste. Parfois votre client.e a une perception hyper-optimiste de ses capacités qui alimente un rêve d'autonomie utopique à cause des limites cognitives. Dans ce cas, un travail est à amorcer pour lui faire accepter de modifier son projet et trouver un type d'hébergement mieux adapté, qui lui offrira la sécurité et la réponse à ses besoins de base. Pas toujours facile; cela implique des deuils.

La majorité des personnes ayant de meilleures capacités auront quand même besoin d'un soutien pour les aider à :

- déterminer quel type de logement convient à leurs désirs, leurs besoins et leur situation : un HLM, une chambre, une colocation ou un logement non subventionné.
- faire les démarches pour le trouver
- discuter avec la personne responsable, propriétaire ou celle qui la représente
- remplir les formalités, sans se faire imposer des conditions illégales
- et aménager.

Un appartement ou une chambre dont le loyer comprend toutes les dépenses (chauffage, eau chaude et Internet) est le meilleur choix pour éviter des coupures de services découlant de leurs difficultés de calcul et d'organisation de leur budget.

Paiement du loyer

En général, il faut prévoir des mesures pour s'assurer que le loyer sera payé et éviter l'éviction.





- Certains parents qui en ont les moyens paient le loyer ou achètent un condo pour y loger leur enfant majeur.
- Les autres personnes qui ne peuvent bénéficier de ce soutien paient par virement automatique ou prélèvement préautorisé à partir du compte à **deux signatures**- s'il n'y a pas de tutelle, dans lequel est déposé les allocations de solidarité sociale ou le salaire.

Entretien du *Chez-soi*

Il arrive que le lieu où vit une personne qui a un TSAF soit mal entretenu, et parfois au point où il peut y avoir éviction pour insalubrité.



- Les hyposensibilités visuelles, ainsi que d'autres dysfonctionnements neurologiques, ne lui permettent pas toujours de voir l'ensemble d'une pièce : souvent elle ne verra que des détails.
- De plus sa capacité d'organisation est souvent très limitée
- La compréhension du langage est souvent littérale. Ne pas en tenir compte peut mener à des situations frustrantes et parfois désopilantes.

Quand on suit les consignes au pied de la lettre

La consigne : « quand je vais revenir, je ne veux plus voir de choses par terre » va être comprise au pied de la lettre et tout ce qui traînait sur le plancher (et uniquement sur le plancher) sera placé dans une penderie. Et se retrouvera de nouveau par terre dès que vous ouvrirez la porte.

58

Moins de possessions signifie moins de désordre : faire un tri et de ne conserver que ce qui est essentiel va limiter le désordre et faciliter l'entretien.

Pour pallier les difficultés neurologiques, faites une demande de services d'entretien ménager à la coopérative de services pour le maintien à domicile ou cherchez une personne bénévole qui acceptera de lui donner un coup de main deux fois par mois et en même temps de lui montrer des trucs d'entretien.

Enseignez la façon de faire le lavage et aider à organiser le tri des vêtements : 2 bacs ou 2 sacs, un noir et un blanc et **affichez un horaire** pour la planification du lavage des vêtements mais aussi de **la literie et les serviettes**.

L'alimentation et les autres dépenses nécessaires-gestion de l'argent

Un défi de taille : conserver assez d'argent pour pouvoir se nourrir convenablement et se procurer les autres biens et services nécessaires, comme le transport, les vêtements, les produits d'hygiène.



Voici les stratégies qui sont appréciées par des adultes qui les ont expérimentées :

- Avec le soutien d'une personne compétente, faire un budget détaillé et trouver un moyen concret de le gérer comme le système des « enveloppes ».
- Avoir été accompagné.e pour bien faire l'épicerie les premières fois, et avoir eu accès à des plans de repas faciles à réaliser.
- Utiliser une calculatrice et entrer le prix de chaque aliment au fur et à mesure que je le mets dans le panier : « Ça me donne une idée du coût de chaque aliment et me permet d'enlever ce qui excède mon budget et faire des substitutions moins chères. Je n'ai pas de surprise à la caisse. »
- Faire des listes détaillées pour tout : épicerie, produits sanitaires, argent pour les services de transport, vêtements. Utiliser un agenda assez volumineux pour y regrouper ces listes, ou utiliser une tablette électronique.
- S'il est difficile de contrer les achats impulsifs, confier la gestion du budget à un **tiers de confiance (assurez-vous que c'est le cas)** qui paie les dépenses, met des sommes de côté et verse une allocation hebdomadaire en argent. Il est en effets préférable de remettre de l'argent comptant –ce qui est concret.
- Participer aux cuisines collectives : « J'apprends à cuisiner, je ramène des bons plats chez moi, et ça brise mon isolement : je peux me faire des ami.e.s »
- Acheter les vêtements et autres objets dans les ressourceries ou participer à des activités d'échange de vêtements organisées par des organismes communautaires.



Autres suggestions pour le budget et l'administration des finances :

- **Pas de carte de crédit**
- *Pas de carte de débit si possible, ou une carte avec un plafond maximal de retrait journalier.*
- **Compte à 2 signatures**
- *Création d'une fiducie testamentaire par les personnes qui veulent léguer de l'argent à une personne qui a un TSAF*
- **Investir dans un REEI si les revenus le permettent** et si la personne est reconnue handicapée au sens de la loi canadienne sur l'impôt



N.B. Certaines personnes qui ont un TSAF peuvent **exceptionnellement** être compétentes en calcul. CEPENDANT, elles demeurent vulnérables à cause de leurs difficultés de planification, hypersociabilité, influençabilité et naïveté.

La vie sociale

- **Les relations interpersonnelles**

Une personne qui a un TSAF s'occupe difficilement seule, est susceptible de vivre de l'anxiété, nécessite acceptation et approbation, choisit mal ses « ami.e.s » et peut faire confiance même devant la preuve évidente qu'il s'agit d'une relation abusive ou d'exploitation.

Certaines s'impliquent dans des délits « pour aider un.e ami.e », sans se rendre compte du contexte illégal de leur action. D'autres sont victimes de vols et d'agressions

Comment les aider à choisir leurs ami.e.s pour vivre des relations interpersonnelles respectueuses?

En utilisant une approche visuelle semblable aux cercles sociaux, mais simplifiée. À l'aide de 4 bulles DISTINCTES, examinez avec elles qui sont leurs « ami.e.s » et quelles relations elles ont ensemble, et aidez-les à distinguer :

AMI.E.S Celles qui m'aident
sont : (noms) _____

CONNAISSANCES : ne
m'aident pas-ne me nuisent
pas : (noms) _____

PERSONNES NUISIBLES : me
ridiculisent, me volent :
(noms) _____

PERSONNES DANGEREUSES ;
m'agressent-me menacent :
(noms) _____

*Les risques de la
« vie sociale » avec
un TSAF*

*L'une des craintes des adultes
qui ont un TSAF et souhaitent
vivre « en apart » est d'être
isolées.*

*L'une des craintes des
parents est qu'elles
s'entourent de gens qui
peuvent les escroquer, les
voler, abuser d'elles, parce
qu'elles sont hypersociales,
font confiance à tout le
monde, et veulent aider.*



Malgré son apparence simpliste, cette façon de faire **leur permet de VOIR** quelles sont les personnes à conserver et celles à bannir de sa vie, ainsi que l'ampleur de ses relations, les positives comme celles à écarter. Laissez-lui le schéma pour consultation ultérieure.

- **Les activités sociales**



Une personne qui a un TSAF a généralement de la difficulté à planifier et structurer son emploi du temps. Les temps morts, désorganisés, sont sources de problèmes importants. Les activités sociales sont nécessaires pour contrer son isolement et faire écran à l'anxiété, mais il faudra l'aider à les dénicher, les organiser et les planifier.

61

Il peut s'agir d'ateliers de cuisine, de théâtre, de yoga, des cours de menuiserie ou musique, des sorties organisées. Bref tout ce qui intéresse votre client.e et lui permet d'être bien.

Consultez les activités offertes par les organismes communautaires et culturels de la région.

Certains organismes communautaires, comme l'Accalmie, offrent des services d'accompagnement pour les personnes handicapées ou en perte d'autonomie, ce qui procure aussi du répit pour la personne qui en prend soin, et une partie des coûts peut être remboursée par le CISSS ou le CIUSSS. Ainsi Alice peut aller au resto une fois par semaine avec son « amie » Dominique, et Félix au cinéma avec son « copain » Guillaume. Dominique et Guillaume peuvent aussi accompagner Alice et Félix à l'épicerie ou à un rendez-vous médical.



Internet et les réseaux sociaux


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

- **Sont plus sensibles à certaines fonctionnalités de jeux en ligne conçues pour créer une dépendance à ceux-ci**
- Ont de la difficulté à établir une distinction entre la réalité et la fiction; leur manque de jugement les rend susceptibles de croire sans retenue tout ce qui y est présenté
- **Partagent des publications sans réfléchir, indiquent qu'elles partent en vacances (donc la maison est inhabitée) et donnent allègrement leur date de naissance et autres informations sensibles sur demande ...d'Internet.**
- Sont impulsives et ne comprennent pas le principe des achats en ligne
- **Peuvent s'y faire des « ami.e.s » plus facilement que dans le monde réel et sont incapables de discerner les indices de faux profil et les intentions malveillantes des personnes qui se cachent derrière**



- Ne sont pas conscientes que l'utilisation de Messenger avec caméra comporte le danger que ce qu'elles montrent à l'écran ne soit pas privé et peut même se retrouver sur les médias sociaux
- **Ne sont pas conscientes qu'elles peuvent subir de l'intimidation ou faire rire d'elles sur ces réseaux**
- Peuvent utiliser sans modération la carte de crédit pour acheter toutes sortes de bricoles et jouer en ligne
- **Acceptent des invitations d'amitié sans discrimination et deviennent ainsi victimes de cyberprédateurs, de vol d'identité et d'intimidation et harcèlement.**

Stratégies :

- Échangez avec votre client.e sur ce que sont les médias sociaux, les **risques** et la conduite à tenir : indiquez ce qu'il est possible de partager et **faites une liste aussi de ce qu'on ne doit pas partager.**
- 
- Parlez-lui expressément **d'intimidation et de l'existence de cyberprédateurs** qui se créent une fausse identité
 - Démontrez-lui que **Facebook n'est pas un lieu privé**, que sa chambre n'est pas un abri lorsque la discussion se fait avec la caméra en fonction, et expliquez-lui pourquoi se mettre nu.e devant est une très mauvaise idée, peu importe qui en fait la demande.
 - **Si possible, soyez « ami-e »** sur Facebook et autres medias: vous pourrez savoir qui sont les autres amis, et le contenu qu'il.elle reçoit, partage, commente et publie.
 - Recommandez-lui d'accepter les invitations qui proviennent **seulement de personnes qu'il.elle connaît et rencontre dans la vie de tous les jours.**
 - Parlez de cyberdépendance et discutez du temps qu'il raisonnable **de passer sur Internet. Si possible, établissez des limites**
 - **Parlez** de ce qui circule dans son réseau pour l'aider à distinguer le vrai et le faux.
 - Des **parents** d'adultes qui ont un TSAF **préfèrent payer les services cellulaires et fournissent un modèle de base avec des fonctions limitées.**



9. TSAF, emploi ou occupation

Les possibilités pour une personne qui a un TSAF de se réaliser par un travail rémunéré ou non, dans un secteur qui correspond à ses intérêts et permet d'utiliser ses compétences, dépend de plusieurs facteurs :



63

- **Les forces, les connaissances académiques et les compétences acquises.**
- **La sévérité des retards de développement et des déficits cognitifs que lui a causés son exposition prénatale à l'alcool et sa dysmaturité.**
- **La connaissance et la compréhension du TSAF par les employeurs et les intervenant.e.s des organismes d'intégration et de soutien à l'emploi et à l'intégration sociale.**
- **Le soutien et l'accompagnement disponibles.**

Favoriser au départ une approche basée sur les forces et le bien-être.

Une personne dont les forces sont utilisées et confortable dans sa vie a plus de chances de bien s'intégrer, d'être productive et d'en retirer une grande valorisation.

Les forces et les capacités : les bonnes questions à explorer

- Quels sont ses talents, qualités et intérêts?
- Quelles activités réussit-elle bien ou très bien?
- Quelles sont ses expériences les plus agréables, mémorables ou amusantes?
- Qui compose son réseau de protection (famille, conjoint.e, ami.e.s, intervenant.e.s) et quelles sont les forces des personnes qui le composent?
- Quelle est sa capacité à comprendre les obligations et les tâches d'un emploi et y répondre?

Le bien-être : a-t-elle des soucis en ce moment concernant :

- Le logement?
- Ses enfants?
- Son conjoint ou autre proche?
- Sa situation conjugale?
- Son mode de transport?
- Sa santé physique et mentale?
- Sa consommation d'alcool ou drogue?
- Des problèmes légaux?
- Des dettes?

Le TSAF : un trouble du cerveau, et non du comportement.

Avoir un TSAF, c'est avoir des difficultés avec la mémoire, l'organisation du travail, la résolution de problèmes et des troubles de régulation sensorielle, pour ne nommer que ceux-là.

L'approche motivationnelle est par conséquent non seulement inefficace mais contreproductive : elle lui envoie le message qu'elle n'est pas « correcte », qu'elle est le problème.

Dan Dubovsky



Une personne qui a un TSAF, donc pour qui trouver des solutions aux problèmes de la vie quotidienne est un défi de taille, et est tracassée par un ou plusieurs aspects autres que son occupation, **a plus de possibilité de réussir** cette démarche d'intégration du marché du travail;

- **si ces (ses) difficultés sont aussi prises en considération**
- **et qu'on s'attarde préalablement à les résoudre ou trouver les ressources adéquates pour le faire.**

Rehausser le niveau de bien-être la rendra disponible à aborder ce domaine important de sa vie d'adulte, l'emploi.

Le pairage

Pour favoriser la réussite de la démarche, nous devons prendre soin d'identifier les employeurs ou les ressources de travail adapté qui ont **accepté de recevoir de l'information préalable sur le TSAF**, démontrent la **souplesse requise pour adapter leur offre de recrutement** à cette condition, et la **disponibilité pour bénéficier de soutien** pendant la phase d'intégration.



Avant de procéder à une intégration d'une personne qui a un TSAF, la direction du milieu de travail ou occupationnel envisagé doit aussi répondre à ces critères:

- reconnaître que le TSAF est un **handicap PERMANENT** (et non une fantaisie),
- comprendre **ce que cela impliquera pour son organisation** de recevoir cette personne
- et avoir des **attentes RÉALISTES** envers la personne que vous lui présentez.

Lorsque ces conditions ne sont pas remplies, le projet risque d'avorter.

L'intégration

1. Soutien

Pour les personnes qui encadreront cet.te employé.e dans le milieu d'emploi ou occupationnel

- Donner une **information détaillée** sur le TSAF.
- **Démontrer les forces** des personnes ayant ce handicap et expressément celles de la personne qui cherche une occupation.
- **Exposer les stratégies générales** dont l'aide-mémoire *MES-SCORES* (chapitre 7).
- **Assurer une disponibilité** pour répondre aux problèmes d'intégration qui peuvent survenir et intervenir au besoin.



Pour la personne qui a un TSAF

- **Revoir avec la personne l'organisation de son temps** pour lui permettre d'arriver à son travail à l'heure convenue et avec le matériel qu'il lui faut (vêtements, lunch, etc) et lui fournir les moyens d'actualiser cet horaire.
- **Offrir du tutorat multisensoriel** : « faire avec » (tactile) en plus de donner des explications verbales (auditif) et des instructions écrites ou, mieux, sous forme de pictogrammes (visuel).
- **Associer la personne à un collègue**, qui pourra lui donner un coup de main lorsque requis ou l'aider à exprimer ses besoins.
- **Constituer un horaire de travail qui tient compte de ses besoins** de sommeil (souvent perturbé à cause du TSAF) et des possibilités de transport; envisager une semaine de travail à temps réduit si nécessaire.
- Si la personne n'a pas d'automobile, **organiser le transport** (covoiturage, transport adapté ou en commun).

2. Adapter le contexte et les conditions de travail ainsi que les interventions au lieu de vouloir changer la personne

- **Aménager l'environnement** de travail pour limiter les agressions sensorielles et le stress:
 - **Auditives**, en diminuant le niveau de bruit et éliminant ceux qui sont inutiles
 - **Tactiles**, en procurant un espace de travail assez grand pour limiter les occasions de buter contre le mobilier et les contacts physiques accidentels avec les collègues.
 - **Visuelles**, en procurant un éclairage naturel et sinon, un système d'éclairage qui se rapproche le plus de la luminosité du jour. Certaines personnes vont préférer un éclairage en faisceau qui délimite leur zone de travail, parce qu'il leur procure une sensation d'intimité, favorise leur concentration sur la tâche et diminue les sources de distraction.

Attention au stress du TSAF au travail

Un.e employé.e qui a un TSAF est plus susceptible qu'une autre personne de vivre du stress dans un contexte qui n'occasionne pas cette réaction chez les personnes qui n'ont pas ce handicap.

Rappelons aussi que sa réaction au stress prend plus de temps à s'estomper que chez une personne qui n'a



- Instaurer **une routine simple** pour le travail et **proscrire la rotation** des quarts de travail.
- **Limiter les règlements** à ceux qui sont essentiels, comme ceux concernant l'heure d'arrivée et de départ, l'utilisation du cellulaire personnel et d'internet (incluant les réseaux sociaux).
- Utiliser **un langage simple** dans les interactions verbales et les instructions écrites.
- Conserver à portée de la main et utiliser **l'aide-mémoire MES-SCORES**.

3. Développer les compétences et l'estime de soi

- **Souligner régulièrement** à cet.te employé.e ce qu'elle a bien fait ainsi que ses progrès.
- **Fournir du monitoring** pour l'aider à mieux accomplir ce qui est difficile.
- Même minime -dans le cas d'occupation en atelier de travail supervisé- **le salaire est un incitatif important** et une source de valorisation.



10. TSAF et parentalité

Devenir parent, c'est devenir Maman ou Papa.

Il y a peu de littérature sur les pères atteints de TSAF.

Ce chapitre discutera davantage de la parentalité des femmes atteintes de TSAF.



67

Avoir un enfant ou pas ?

Devenir parent, une aspiration normale à l'âge adulte ; mais pour qui a un TSAF, comme la vie en « autonomie » et l'emploi, c'est un défi qui peut être surmonté, dépendant de la sévérité des atteintes causées par l'alcoolisation fœtale et du soutien disponible. Plusieurs personnes qui ont un TSAF sont capables, avec du soutien, de jouer un rôle de parent,

Chaque personne qui a un TSAF est unique ; l'important est de miser sur leurs forces et apporter le niveau de soutien approprié pour le reste.

Lorsque le TSAF s'accompagne d'une déficience intellectuelle, les obstacles sont évidemment plus grands.

Cependant il est étonnant de constater qu'en dépit de des limitations du TSAF, certaines jeunes filles et femmes dans cette situation, sont capables d'une grande lucidité, arrivent seules à la conclusion qu'elles ne sont pas en mesure de s'occuper d'un.e enfant, et se renseignent sur les moyens de ne pas devenir enceintes.

« Je ne suis pas capable de m'occuper de moi. Je ne pourrai pas m'occuper d'un bébé. Je vais oublier de lui donner à boire, de le faire manger. Il va souffrir. Je ne veux pas ça. On a assez de moi à s'occuper. Qu'est-ce que je peux faire ? »

Stéphanie, 25 ans, semi-autonome.

D'autres discutent du projet avec leur entourage afin de savoir si parents ou ami.e.s les épauleront.



Enfin certaines, moins capables d'introspection et d'autocritique, et débordantes d'optimisme irréaliste, auront le goût de s'engager dans la voix de la maternité sans en mesurer la responsabilité. Un accompagnement sera souvent nécessaire, afin de les aider à une décision éclairée, laquelle peut se traduire par une grossesse planifiée et soutenue, ou une contraception, soit temporaire, soit permanente.

Chaque personne qui a un TSAF est unique, rappelons-le.

Les facteurs les plus importants à considérer :

- la vulnérabilité et la capacité d'autonomie,
- l'existence et la qualité du réseau de soutien,
- les ressources disponibles dans la communauté.

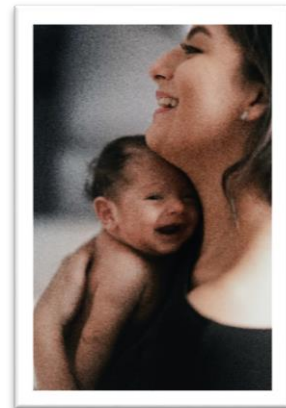
Bien sûr, surprise !, il y a aussi les situations où la possibilité de la maternité pointe son nez dans un contexte de relations sexuelles non protégées ou d'une contraception peu efficace en raison des problèmes de mémoire et d'organisation.

Pour les mères qui ont un TSAF et la garde de leurs enfants, la parentalité est un accomplissement très valorisant

Les aspects positifs de la maternité

Ce qui fait leur fierté et leur joie :

- «Être mère, avoir mes enfants, ça me donne un but dans la vie »
- Prendre conscience qu'elles ont des capacités parentales, ce dont elles doutaient
- Avoir réussi à modifier leur style de vie et leurs attitudes et développé leurs compétences parentales de sorte qu'elles ont repris la garde de leurs enfants placés par les services de protection de la jeunesse
- Être reconnues comme faisant un « bon travail » avec et pour leurs enfants notamment en ayant bâti un lien positif avec eux et en étant capables de défendre leurs intérêts
- Ne pas avoir consommé pendant la grossesse



Les défis et les difficultés de la parentalité avec un TSAF

Les défis :

- **Vivre de la stigmatisation** : le fait d'avoir un TSAF et d'être parent « quand même » peut inquiéter l'entourage -famille et voisins- ainsi que les organismes sociaux et scolaires que fréquentent les enfants. Cette stigmatisation amène une surveillance accrue, qui peut peser lourd.



- Parvenir à instaurer et maintenir une **routine pour les enfants**
- Réussir à exercer un **encadrement** adéquat et appliquer des conséquences quand elles sont requises.
- **Contrôler leurs émotions négatives** en réaction aux besoins et comportements des enfants.
- Trouver des **moyens pour ne pas oublier** les rendez-vous pour les enfants, les promesses, les conséquences annoncées.
- **Ne pas avoir de modèles parentaux** positifs, passés ou présents.
- **Assumer seule** la parentalité.
- **Dénouer les conflits** avec l'autre parent ou avec le conjoint, si les styles parentaux sont discordants.



- Modifier **leurs habitudes de consommation** d'alcool et drogues nuisibles à l'exercice du rôle de parent.
- **Comprendre les difficultés d'apprentissage** de leurs enfants et répondre à leurs besoins spéciaux lorsqu'ils se présentent.
- **Collaborer avec le personnel des écoles** et soutenir les apprentissages scolaires



- **Trouver un milieu de garde**
- **Obtenir un suivi médical pour les enfants**
- Devoir **accepter qu'il y ait plusieurs intervenant.e.s dans leur vie**, le prix à payer pour arriver à bien répondre aux besoins des enfants.
- **Gérer et planifier le budget familial** alors qu'il leur est difficile de maîtriser les concepts d'argent et de temps.
- **Planifier** les tâches ménagères et les activités familiales

Les difficultés majeures et des expériences négatives

- Se retrouver dans une **relation conjugale abusive**.
- Ne pas avoir de **ressources financières**.
- **Ne pas connaître les ressources** pouvant les soutenir ou ne pas savoir comment les obtenir.
- **Ne pas avoir la garde physique** de leurs enfants.
- **Devoir s'adresser au tribunal** pour obtenir la garde des enfants ou encore se défendre dans le cadre d'une procédure visant à leur en retirer la garde.



Les contextes difficiles de certaines mères ou futures mères :

- **les problèmes de santé mentale non dépistés**
- **l'itinérance**
- **la prostitution**
- **l'analphabétisme**
- **les difficultés d'emploi**
- **les démêlés avec la justice**
- **l'incarcération.**



Les ressources de soutien utiles pour les parents ayant un TSAF



Le réseau naturel

Des mères ont la chance d'avoir autour d'elles un réseau naturel, un cercle de protection, dont il a été question précédemment, et qui leur offre également du soutien dans l'exercice de leur rôle de parent : famille biologique ou adoptive-souvent les grands-parents, conjoint.e, une ex-famille d'accueil, des ami.e.s.

71

Les ressources dans la communauté

Celles qui ne jouissent pas de ces opportunités ou ont besoin d'un soutien plus important expriment que ces ressources les ont aidées :



- **Les services psychosociaux** (service social, éducation spécialisée)
- Des **ateliers de développement des compétences parentales**
- Les programmes de soutien communautaire qui leur ont permis **d'obtenir une assistance immédiate**
- Le **marrainage**
- **Les cuisines collectives**
- Les **groupes de soutien** composés de parents
- L'accès à **des services de garde** de qualité
- Les **services de traitement des dépendances** et de soutien de la non-consommation
- La **possibilité de continuer à avoir ou voir ses enfants** pendant un séjour en réadaptation en toxicomanie
- Le **dépistage et le diagnostic en santé mentale** et les services en découlant
- Les services de **répit et d'accompagnement**
- Les services offerts aux **travailleuses du sexe**
- **Les services pour les femmes itinérantes**
- Les services d'**alphabétisation**
- Le soutien d'organismes communautaires **spécialisés en économie financière et défense de droits des consommateurs.**

La motivation des mères qui ont un TSAF qui veulent garder leur enfant :

« Que mon enfant ne passe pas par où j'ai passé »



Le mot de la fin...

Il n'est jamais trop tard pour retirer des bénéfices d'un diagnostic de
TSAF

72

En 2021, sous la direction de la chercheuse canadienne Svetlana Popova, une étude longitudinale auprès de 20 adultes âgées de 18 à 45 ans au moment du diagnostic de TSAF, et s'échelonnant sur 11 ans, a permis de constater qu'un diagnostic même tardif, soit **après l'adolescence, est encore bénéfique et important pour les adultes exposé.e.s à l'alcoolisation fœtale dont la condition n'avait pas été dépistée.**

Dans cette population de 20 adultes, les taux de troubles de santé mentale et de chômage étaient importants, les pourcentages étant respectivement de 55% et 85%. On conçoit aisément que leurs vies se déroulaient difficilement.

Le diagnostic a permis un meilleur accès à du soutien financier et aux services, ainsi qu'une meilleure compréhension chez les adultes de leur situation :

Population de 18 à 41 ans	Avant le diagnostic de TSAF	Après le diagnostic de TSAF
Soutien financier sous forme d'une allocation d'invalidité.	10%	90%
Services de soutien en déficience intellectuelle	15%	85%

Source: Temple, Valerie & Prasad, Soni & Popova, Svetlana & Lindsay, Ann. (2020). Long-term outcomes following Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) diagnosis in adulthood. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 46. 1-9. 10.3109/13668250.2020.1824612.

Le plus grand service à rendre aux personnes adultes pouvant avoir un
TSAF :

que leur condition soit diagnostiquée.



GRILLE pour favoriser le DÉPISTAGE-TSAF (2022)

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 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 : _____

73

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

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

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

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



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



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

ENFANTS 16 ans et+/ADULTES	FONCTIONS EXÉCUTIVES	OUI	NON ou AVEC de L'AIDE
	<i>Capable de se loger adéquatement</i>		
	<i>Capable de gérer ses finances</i>		
	<i>Prend des décisions courantes appropriées face aux problèmes domestiques ou de santé</i>		
	<i>Capable de demander des services sociaux</i>		
	<i>Capable de demander les services de santé nécessaires</i>		
	<i>Capable de gérer ses relations interpersonnelles</i>		
	<i>Capable de faire l'épicerie incluant la planification, le choix et l'achat</i>		



	<i>Participe à des loisirs organisés</i>		
	<i>Respecte les échéances et heures de rendez-vous</i>		
	<i>Capable d'éviter les situations problématiques (les « ennuis »)</i>		
	<i>Entretient son lieu de vie</i>		
	<i>Capable d'utiliser le transport en commun y compris le transport adapté</i>		
	<i>Occupe un emploi ou maintient une occupation régulière</i>		
	<i>Utilise de façon appropriée et sans excès les médias sociaux et Internet</i>		

- **EXPOSITION A L'ALCOOL AVANT LA NAISSANCE** : confirmée () information inconnue ()

DESCRIPTION DES FORCES ET INTÉRÊTS :

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

NON () OUI () - Description :

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

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



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 des guides et du site Alcoolisationfoetale.com

(www.alcoolisationfoetale.com)

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

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

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

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

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

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 fœtale (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>

CanFASD, Makela, M., Kapasi, A., Pei, J., & McFarlane, A. *Supporting Employment in Individuals with FASD: A Guide for Employment Professionals and Final Report* (2018)
<https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/09/Guide-and-Final-Report-Supporting-Employment-Success-in-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

Dan Dubovsky, *Strategies for Addressing Challenging Behaviors in Children, Youth and Adults with FASD*, FASD Symposium, ABLE2, 16 janvier 2021

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

Fast D., Conry, J., *Comprendre les points communs et les différences entre l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale et les problèmes de santé mentale*, Justice Canada, 2013, <https://publications.gc.ca/site/fra/9.642194/publication.html>

Fraser, C., *Victimes et l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) : un examen des questions*, Justice Canada, 2021, https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jp-cj/victim/rr07_vic4/p4.html

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

Gin Babies <https://www.diffordsguide.com/g/1108/gin/history-of-gin-1728-1794#:~:text=In%201723%20the%20death%20rate,also%20blamed%20for%20lowering%20fertility> (tel que vu en novembre 2022)

Glowalski et al, *Victimisation in People with FASD*, 2018-CanFASD, <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/07/FASD-and-Victimization-FINAL.pdf>

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

Herveault L., *Police et justice face au TSAF*, Vivre avec le SAF, France, juillet 2020, 68p

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>

Kerr, N and al, *Strategies for Daily Living*, Applied Studies in Fetal Alcohol Syndrome-Effects, Red River College, Winnipeg, 165p.,15 juin 2003



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*, in *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 fœtale - Impact du TSAF sur la personne atteinte, sa famille et autres personnes qui en prennent soin*, présenté lors des Journées annuelles de santé publique (JASP), nov 2010

<https://www.inspq.gc.ca/sites/default/files/jasp/archives/2010/LouiseLoubierMorin.pdf>

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>

Pei, J., Kapasi, A., Kennedy, K.E., & Joly, V. (2019). *Towards Healthy Outcomes for Individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, Canada FASD Research Network in collaboration with the University of Alberta, 2019
<https://inalliancepse.org/understanding-and-supporting-adults-with-fetal-alcohol-spectrum-disorder/> tel que vu en janvier 2023

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, Gouvernement du Québec, juin 1990, 45 p.



Roach, Kent and Bailey, Andrea, *The Relevance of Fetal Alcohol Spectrum Disorder and the Criminal Law from Investigation to Sentencing*. University of British Columbia Law Review, Vol. 42, pp. 1-68, 2009, https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1616843

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

Rutman D, and al, *Adults Living with FAS/E, Experiences and Support Issues in British Columbia*, FAS/E Support Network of BC, 159 p., janvier 2002

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/>



