


L'handicap invisible

LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE



FASD Family Support, Education and Counselling



Nous avons toutes et tous un rôle à jouer dans la prévention du TSAF et la compréhension des effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Le saviez-vous?

Les membres de la famille, les partenaires, les amies et amis ainsi que les membres de la communauté et de la société ont la responsabilité de s'informer sur les effets de l'alcool sur la vie des femmes qui en consomment durant la grossesse et d'en comprendre les répercussions. À ce jour, l'alcool reste la substance dont la consommation est la plus largement tolérée dans la société.

- En 2010, 77 % des Canadiennes et Canadiens ont déclaré avoir consommé de l'alcool au cours de la dernière année¹.
- Selon l'Enquête sur les toxicomanies au Canada (ETC), 76 % des femmes ont déclaré avoir bu de l'alcool au cours de l'année précédente².
- La recherche révèle qu'environ 50 % des grossesses ne sont pas planifiées.
- Toutes les femmes en âge de procréer qui sont actives sexuellement et qui consomment de l'alcool risquent de donner naissance à un enfant atteint du TSAF³.
- La plupart des femmes ne savent pas qu'elles sont enceintes avant la sixième semaine de grossesse ou plus.
- Aucune femme n'a l'intention de faire du mal à son bébé.
- Le manque d'information, la pression des pairs, la pauvreté, l'itinérance, la violence, les agressions subies pendant l'enfance, l'isolement, les problèmes de santé mentale, la toxicomanie et le manque d'accès aux ressources sont tous des facteurs qui peuvent mener à la consommation d'alcool pendant la grossesse.
- Bien que les hommes ne puissent pas être la cause du TSAF, ils ont quand même un rôle à jouer dans sa prévention en aidant les femmes dans leur vie à s'abstenir de consommer de l'alcool.

¹Préoccupations liées à la santé : Enquête de surveillance canadienne de la consommation d'alcool et de drogues, récupéré à Santé Canada. Accès : www.hc-sc.gc.ca

²Women and alcohol : A Women's Health Resource. Accès : <http://bcewh.bc.ca/>

³Alcohol and Pregnancy/Prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD). Accès : www.niagararegion.ca



Au sujet du trouble du spectre de l'alcoolisation foétale

Le TSAF est un diagnostic médical décrivant les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Malgré que la majorité des individus avec le TSAF n'ont pas de signes extérieurs pour démontrer qu'ils en sont affectés, leur cerveau peut tout de même être endommagé. Une exposition prénatale à l'alcool peut avoir des répercussions sur plusieurs régions (fonctions) du cerveau. Selon les nouvelles lignes directrices, pour recevoir un diagnostic de TSAF, nous devons pouvoir confirmer une déficience grave dans au moins trois domaines neurodéveloppementaux dû à l'exposition prénatale à l'alcool.

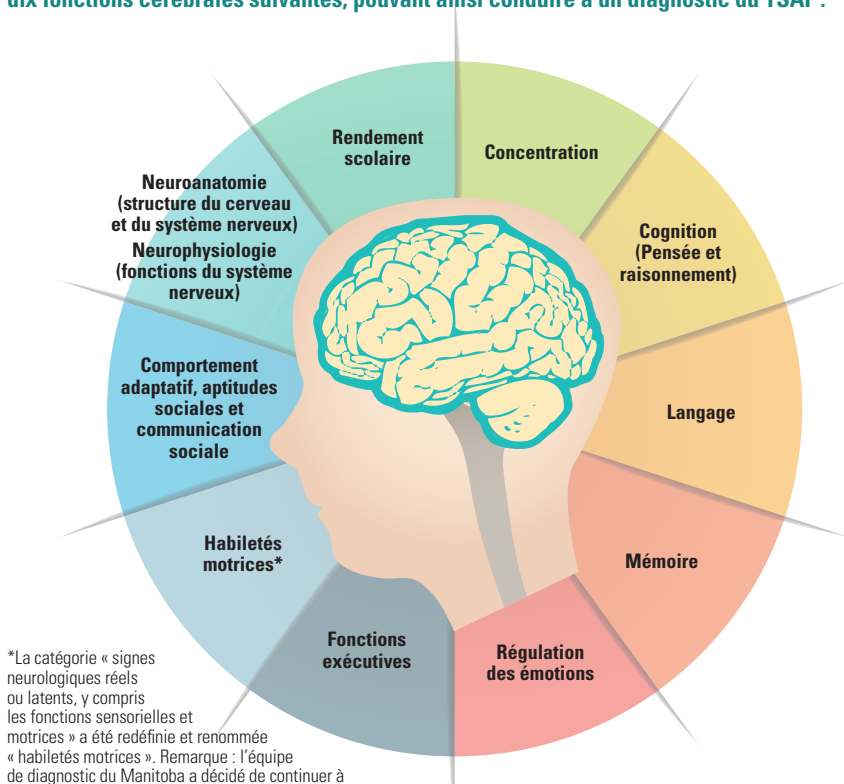
Les personnes dont l'état répond à ces critères peuvent recevoir le diagnostic suivant :

- **TSAF** avec traits faciaux caractéristiques : fentes palpébrales courtes (petits yeux), philtrum lisse (sillon sous-nasal absent) et lèvre supérieure mince]

OU

- **TSAF** sans traits faciaux caractéristiques

La consommation d'alcool pendant la grossesse peut avoir des résultats néfastes sur les dix fonctions cérébrales suivantes, pouvant ainsi conduire à un diagnostic du TSAF :



*La catégorie « signes neurologiques réels ou latents, y compris les fonctions sensorielles et motrices » a été redéfinie et renommée « habiletés motrices ». Remarque : l'équipe de diagnostic du Manitoba a décidé de continuer à mesurer le domaine sensoriel et à le considérer comme important pour comprendre le fonctionnement de la personne – Centre TSAF du Manitoba.

Nouvelles lignes directrices pour le diagnostic du TSAF (Cook et coll. *Trouble du spectre de l'alcoolisation foétale : lignes directrices pour un diagnostic tout au long de la vie*, CMAJ (JAMC) 2015.

L'illustration a été adaptée d'un diagramme extrait du document *Ce que les parents et les fournisseurs de soins doivent savoir sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foétale (ETCAF)*, Enfants en santé Manitoba.



Dix régions (fonctions) du cerveau touchées par le TSAF

L'alcool nuit à la formation et au développement du cerveau. On en observe les effets néfastes dans la façon dont la personne atteinte du TSAF se comporte et se développe. L'équipe diagnostique évalue les fonctions neurodéveloppementales suivantes lors d'une évaluation de TSAF :

Rendement scolaire

- Peut avoir des difficultés à l'école : lecture, mathématiques, compréhension, organisation et concepts abstraits

Concentration

- Peut être facilement distrait, difficulté à rester attentif et à rester assis

Cognition : Pensée et raisonnement

- A de la difficulté à raisonner, à planifier, à résoudre les problèmes et à comprendre les idées complexes
- Le quotient intellectuel varie grandement d'une personne à l'autre

Langage (expressif et réceptif)

- Accuse un retard dans le développement du langage
- A de la difficulté à comprendre les longues conversations et directives
- Peut bien s'exprimer sans nécessairement comprendre le sens de ses mots
- Peut répéter les directives ou les règles, mais ne pas toujours les suivre

Mémoire

- A des problèmes de mémoire à long terme, à court terme et de travail
- Peut sembler mentir, mais ne fait que remplir les trous de mémoire
- A du mal à mémoriser et peut sembler distrait
- A de la difficulté à trouver, à sélectionner et à organiser l'information

Neuroanatomie (structure du cerveau et du système nerveux) et neurophysiologie (fonctions du système nerveux)

- Peut avoir une tête plus petite, un cerveau moins développé, un trouble épileptique ou, lors d'une imagerie médicale (par ex. IRM ou EEG), se voir détecter une anomalie liée à l'exposition prénatale à l'alcool

Fonctions exécutives

- Peut avoir des difficultés en matière de planification, d'enchaînement, d'organisation et de résolution de problèmes

- Peut être impulsif et/ou hyperactif
- Peut avoir du mal à comprendre la relation de cause à effet et à contrôler ses comportements
- Peut avoir des difficultés à faire face aux transitions ou aux changements
- A tendance à répéter ses erreurs
- Peut avoir des problèmes à comprendre les idées et les concepts abstraits ainsi que les conséquences et avoir du mal à gérer son temps

Comportement adaptatif, aptitudes sociales et communication sociale

- Peut ne pas comprendre les limites personnelles et avoir de la difficulté à interpréter les signaux sociaux
- Peut être vulnérable socialement et être facilement exploité
- Peut avoir du mal à voir les choses du point de vue de l'autre
- Peut manquer de maturité sociale et émotionnelle et parfois se comporter comme quelqu'un de plus jeune
- Peut avoir de la difficulté à comprendre les concepts d'hygiène, d'argent et à développer ses capacités d'adaptation

Habilités motrices

- Peut avoir des problèmes d'équilibre, de force, d'endurance, de coordination, de réflexes et de tonus musculaire
- Peut avoir du mal à former les lettres et à se servir d'un crayon et de ciseaux

Régulation des émotions (habiletés à contrôler ses émotions et à les adapter)

- Incluant l'anxiété, la dépression et les troubles de l'humeur graves (répond aux critères DSM-V)*

Remarque : Le retrait du domaine sensoriel se révèle le changement le plus important. L'équipe du Manitoba a décidé de continuer à le mesurer parce qu'elle considère qu'il est important à la compréhension du fonctionnement d'une personne – Manitoba FASD Centre

*DSM-V : critères du Diagnostic and Statistical Manual



Stratégies de réussite

Les quelques stratégies qui suivent sont susceptibles d'aider les personnes atteintes du TSAF. Chaque personne est affectée différemment et aura ses propres forces et défis. Il peut être utile d'obtenir l'aide d'une professionnelle ou d'un professionnel possédant des connaissances sur le TSAF.

Routine et structure

- La routine donne à la personne le sentiment d'exercer un certain contrôle et de savoir à quoi s'attendre.
- Servez-vous de mots, d'aides visuelles ou d'une minuterie pour aider la personne à gérer les transitions ou les changements d'activités.
- Établissez une routine pour le matin, le coucher et les activités après l'école (par ex. tu arrives de l'école, tu prends un goûter, tu fais tes devoirs, tu m'aides à préparer le repas et nous mangeons ensemble).
- Pensez à utiliser des symboles, un horaire ou un agenda pour l'aider à planifier sa routine.

Relations interpersonnelles

- Aidez la personne à créer des liens de confiance authentiques.
- Privilégiez une approche basée sur la compréhension, la sollicitude et la constance.
- Formez une équipe (par ex. « faisons-le ensemble » et « je suis ici pour t'aider »).

- Apprenez à reconnaître les signes qui indiquent que la personne est dépassée et réagissez de façon encourageante.
- Ayez du plaisir ensemble et acceptez la personne telle qu'elle est.
- Tenez compte des points forts et des intérêts de la personne pour planifier des activités qui sont susceptibles de remporter un succès.

Environnement

- Soyez conscient des capacités et des difficultés de la personne.
- Changez l'environnement et non la personne.
- Réduisez le bruit, le nombre de personnes et d'objets dans son environnement.
- Organisez les jouets, les vêtements, les placards, etc.
- Mettez à sa disposition un coin tranquille avec livres et couvertures.

... suite sur la page suivante



Stratégies de réussite (suite)

✓ Activités apaisantes

- L'activité physique peut aider une personne à se calmer et à contrôler son niveau d'énergie élevé (par ex., aller jouer au parc, se promener à bicyclette, faire des exercices d'étirement, se bercer, rouler sur un ballon ou se rendre à pied aux jets d'eau)*.
- Proposez-lui de prendre un bain chaud, de lui faire un massage, de faire des tâches ménagères ou de tout simplement prendre une pause.
- Encouragez-la à faire des exercices structurés : courir, faire des sauts à écarts, sauter sur des coussins ou sur un matelas posé sur le plancher.
- Établissez une routine pour l'heure du coucher (par ex. tu prends un goûter, ensuite tu prends un bain, tu te berces en lisant, tu te brosses les dents, tu te couches, je te donne des câlins et des bisous).

* Ces activités doivent être supervisées.

✓ Stimulation sensorielle

- Diminuez la stimulation sensorielle autour d'elle (par ex. lumière naturelle, bureau ordonné, un seul jouet à la fois, pas de télévision pendant les repas ou avant de se coucher, bouchons d'oreilles, pas d'étiquettes sur les vêtements, etc.)†
- Faites-lui faire des activités qui exigent de pousser ou de manipuler un objet ou de le tirer (par ex., pousser un aspirateur, tirer un traîneau, manipuler de la pâte à modeler).†

† Consulter un ergothérapeute pour avoir d'autres idées de stratégies

✓ Communication

- Gardez les communications claires, simples et courtes.
- Formuler les directives de façon positive (par ex., dites-lui marche au lieu de lui dire ne cours pas).
- Montrez-lui ce à quoi vous vous attendez, faites des rappels ou répétez les directives.
- Félicitez la personne, encouragez-la et donnez-lui des indices visuels pour lui faire comprendre les attentes. N'oubliez jamais que le comportement de certaines personnes peut être attribuable à son incapacité à comprendre ce que l'on attend d'elle. Ce n'est pas qu'elle ne veut pas écouter, mais bien qu'elle ne peut pas écouter.

✓ Raisonnement et pensée

- Aidez la personne à résoudre un problème, à faire un plan et à s'organiser.
- Donnez-lui des directives étape par étape et des indices visuels.
- Dans certains cas, il faut soutenir et guider la personne en ce qui concerne les prises de décisions et la gestion de son argent.
- Encadrez-la pour assurer sa sécurité (par ex. pour traverser la rue, pour parler aux étrangers, pour sortir tard le soir, pour répondre à la porte).

Le présent livret a été rédigé par le FASD Family Support, Education and Counselling Program de New Directions for Children, Youth, Adults and Families de concert avec la Dre Anna Hanlon-Dearman et Dorothy Schwab du Manitoba FASD Centre.

Il a été conçu pour servir de consultation rapide et ne contient pas de renseignements exhaustifs sur le TSAF. Toute reproduction de l'information contenue dans le livret est autorisée sans changement.

Pour obtenir une version papier en anglais, veuillez communiquer avec le FASD Family Support, Education and Counselling Program à l'adresse suivante :

Unit 10-254 Stella Walk
Winnipeg, Manitoba
R2W 2T3

Tél. : 204-582-8658

Télex. : 204-586-1874

Courriel : FASD@newdirections.mb.ca



⋮ Ressources TSAF

Manitoba FASD Centre

www.fasdmanitoba.com

Tél.: 204-258-6600

Manitoba FASD Coalition

www.fasdcoalition.ca

Enfants en santé Manitoba

Ressources <https://www.gov.mb.ca/healthychild/fasd/resources.fr.html>

Tél.: 204-945-2266 ou

1-888-848-0140

Agence de la santé publique du Canada

<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/troubles-spectre-alcoolisation-foetale.html>

L'alcool et la grossesse: Optez pour une grossesse sans alcool

<https://www.mbl.ca/fr/content/grossesse-sans-alcool> (Disponible en anglais, français, crie et ojibwé)

FASD Family Support, Education and Counselling Program of New Directions

<http://newdirections.mb.ca/counselling-assessment-support-prevention/fasd-family-support-education-and-counselling-program/>
Tél.: 204-582-8658

Références bibliographiques

- Agence de la santé publique du Canada. Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, 2005, (consulté le 4 janvier 2012). Accès : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/troubles-spectre-alcoolisation-foetale.html>
- Manitoba Fetal Alcohol Spectrum Disorder Centre, Assessment, Education, Training, Research, (consulté le 19 janvier 2012). Accès : www.fasdmanitoba.com
- Berg, Sandi et coll. A Layman's Guide to Fetal Alcohol Syndrome and Possible Fetal Alcohol Effects. FAS Support Network of BC., 1995.
- Annexe dans Cook J.L., C.R. Green, C.M. Lilley et coll. Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network. Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : lignes directrices pour un diagnostic tout au long de la vie. CMAJ. 2015; DOI :10.1503/cmaj,141593. Droits d'auteur © 2015 8872147 Canada Inc.
- Manitoba FASD Centre

Histoire d'un espoir retrouvé



Vrai dire... j'ai eu beaucoup de problèmes à l'école quand j'étais jeune. Ma mère me dit qu'elle recevait souvent un appel de l'école pour lui demander de venir me chercher parce qu'ils *n'arrivaient pas à gérer mon comportement*. Je n'ai pas souvenir de ce temps-là. Par contre, je me rappelle très bien que plus vieux je m'attirais souvent des ennuis. Ce n'est pas que j'essayais de causer des problèmes aux autres, je n'arrivais tout simplement pas à rester tranquille et j'étais un peu casse-cou. On m'envoyait souvent au bureau de la direction et je me chamaillais avec à peu près tout le monde, les élèves et même les membres du personnel enseignant.

Cela a été une période très difficile à passer. Il me semblait que personne ne me comprenait. J'ai écopé de plusieurs suspensions jusqu'au moment où on a enfin décidé de m'envoyer dans une école qui avait une classe réservée aux élèves atteints du TSAF. Cela a complètement transformé ma vie! L'enseignante a réellement contribué à améliorer ma situation. Elle était ferme, mais elle se souciait de moi (Je m'en rendais bien compte). Elle me laissait circuler librement dans la classe, je présume qu'elle savait que je continuais à porter attention même si j'étais en perpétuel mouvement. Pour la première fois de ma vie, j'ai eu l'impression que je pouvais réussir!

Aujourd'hui, je suis en 10^e année du secondaire. Je fréquente les mêmes

classes que les autres élèves, mais je bénéficie du soutien d'une enseignante extraordinaire. Même si je participe maintenant aux classes régulières, j'ai parfois juste besoin de lui parler, question de me sentir rassuré et soutenu. C'est pour ça qu'elle est là. Elle est un peu comme mon ancienne enseignante, ferme (certaines personnes diraient plutôt *constante*), mais elle croit en moi et m'aime bien.

J'ai toujours aimé cuisiner, mais c'est à l'école secondaire que je me suis rendu compte à quel point j'adorais ça! Les arts culinaires sont mon sujet favori et j'y excelle. J'ai même fait du bénévolat pendant tout un été à un camp spécialisés.

Ce camp d'été a été créé pour les enfants atteints du TSAF; ils peuvent sortir et s'amuser entre eux et avec des adultes qui les comprennent. J'étais responsable des collations. J'ai planifié et préparé toutes les collations. J'ai eu beaucoup de plaisir à le faire, cela a été une expérience formidable et on m'a dit que je pouvais y retourner l'année prochaine. On me dit aussi que je pourrai trouver un emploi dans ce domaine quand je serai plus vieux. Mon but dans la vie est d'être la première personne de ma famille à terminer mes études secondaires. Et je suis sûr que je vais y arriver!

Ah oui! Et en passant, je suis atteint du TSAF.



Témoignage d'une personne atteinte du TSAF

Communiquez avec nous pour obtenir de plus amples renseignements :

FASD Family Support, Education and Counselling

Unit 10-254 Stella Walk
Winnipeg, Manitoba
R2W 2T3

Tél. : 204-582-8658
Télec. : 204-586-1874
Courriel : FASD@newdirections.mb.ca

Traduit par

health
nexus
santé



NEW DIRECTIONS
FOR CHILDREN, YOUTH, ADULTS & FAMILIES

13640-02-19-WS