

TROUBLES DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

Guide de sensibilisation et de compréhension

Comprendre les TSAF : Informations de base

Qu'est-ce que les TSAF ?

Les Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale sont un handicap qui peut survenir chez des enfants, des jeunes ou des adultes exposés prénatalement à l'alcool. Le spectre des effets comprend quatre catégories de handicaps principaux : cognitifs, comportementaux, physiques et sensoriels. Les handicaps causés par l'exposition à l'alcool sont présents dès la naissance, mais certains ne sont pas visibles avant plus tard dans la vie. Il est important de se rappeler qu'avec les bons soutiens, ces individus peuvent réussir.

Comment l'alcool nuit-il au fœtus?

L'alcool est un tératogène, ce qui signifie que cette substance est toxique pour le développement prénatal et peut l'influencer négativement. Lorsqu'une femme enceinte consomme de l'alcool, celui-ci passe librement à travers le placenta et entre dans le système du fœtus en développement. L'alcool reste dans le système du fœtus plus longtemps que dans celui de la mère. L'alcool endommage les systèmes corporels et les organes qui se développent à ce stade de la grossesse.

Notre cerveau continue de se développer après la naissance, donc l'alcool devrait également être évité pendant

l'allaitement. De nombreux facteurs influencent l'ampleur des dommages résultant de l'exposition prénatale, incluant la quantité d'alcool consommée, la fréquence de consommation, le moment de la consommation, la santé générale de la mère, les niveaux de stress, l'exposition à d'autres substances et le patrimoine génétique. Le système nerveux central (SNC) est particulièrement vulnérable pour deux raisons :

- Le SNC se développe tout au long de la grossesse, donc les dommages aux fonctions neurologiques peuvent se produire pendant les neuf mois.
- L'alcool agit comme un solvant sur les cellules en rapide développement du SNC et cause des dommages importants, principalement au cerveau.

Les TSAF peuvent-ils être prévenus?

Nous devons garder à l'esprit les différents facteurs entourant le choix de consommer de l'alcool pendant une grossesse lorsque nous parlons de prévention. Le public a besoin d'informations claires et précises sur les effets nocifs de l'alcool sur un fœtus. Il n'existe aucune quantité d'alcool connue comme sûre, ni de moment sûr pendant la grossesse pour en consommer. Pour ces raisons, il est préférable pour les femmes de s'abstenir de consommer de l'alcool pendant

toute la grossesse. Cette information et ce message doivent être largement disponibles et cohérents dans les communautés et dans le domaine de la santé. Nous devons également comprendre que de nombreuses personnes peuvent vivre avec des dépendances ou des problèmes de santé mentale. Elles peuvent avoir un historique de maltraitance ou un manque de soutien. L'alcool peut également être une norme sociale dans certaines communautés (les statistiques montrent qu'environ 80% de la société consomme de l'alcool et 50% des grossesses sont non planifiées). Les femmes auront besoin du soutien de la famille, des amis, des partenaires et des communautés pour s'abstenir de l'alcool.

Combien de personnes sont affectées par les TSAF?

En Saskatchewan, on estime que 4 % des personnes pourraient être affectées par les TSAF.

Cependant, il est difficile de savoir combien de familles sont affectées par les TSAF car beaucoup d'individus passent leur vie entière sans diagnostic. Les signes et symptômes des TSAF passent souvent inaperçus et sont masqués par d'autres facteurs dans la vie de l'individu ou sont attribués à d'autres causes.

Diagnostics

Un domaine fréquemment source de confusion pour les familles et les professionnels est le langage utilisé autour du diagnostic. Voici les diagnostics qui peuvent être posés dans le spectre des TSAF

TSAF avec signes faciaux sentinelles	Le TSAF sans signes faciaux sentinelles	Risque de trouble neurodéveloppemental et TSAF
<ul style="list-style-type: none">• La confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool n'est pas requise• Trois caractéristiques faciales• Trois domaines de déficience	<ul style="list-style-type: none">• La confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool n'est pas requise• Aucune caractéristique faciale requise• Trois domaines de déficience	<ul style="list-style-type: none">• La confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool n'est pas requise• OU doit présenter les trois caractéristiques faciales• Préoccupations cliniques concernant le développement

Les trois caractéristiques faciales sont : lèvre supérieure fine, fentes palpébrales courtes (l'ouverture entre les paupières) et philtrum lisse/aplati (le sillon entre le nez et la lèvre).

Les « domaines de déficience » font référence à la manière dont une personne est évaluée dans les domaines suivants : compétences motrices, neuroanatomie/neurophysiologie, cognition, langage, réussite scolaire, mémoire, attention, fonctionnement exécutif incluant le contrôle des impulsions, régulation affective (santé mentale), comportement adaptatif (communication sociale).

Les anciens diagnostics que l'on peut encore rencontrer comprennent : le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF), le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale Partiel (pSAF), le Trouble Neurodéveloppemental Lié à l'Alcool (TNLA) et le Défaut de Naissance Lié à l'Alcool (DNLA), les Effets de l'Alcoolisation Fœtale (EAF). Il peut être nécessaire de prendre du temps pour décider de rechercher un diagnostic.

Vous pouvez aider en faisant preuve de patience et de compréhension tout au long du processus.

Handicaps primaires

Le Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF) décrit un handicap à vie résultant de l'exposition prénatale à l'alcool. La consommation d'alcool par la mère endommage la structure, la fonction et la conception du cerveau, résultant en un handicap cérébral qui nous est invisible. Ce qui est visible pour nous, ce sont les handicaps primaires et les défis secondaires. Il peut être utile de comprendre les différents handicaps primaires ainsi que les défis secondaires associés aux TSAF. Les handicaps primaires sont ceux directement causés par l'exposition prénatale à l'alcool. Ils peuvent affecter le fonctionnement physique, cognitif, comportemental ou sensoriel.

Handicaps Physiques

L'exposition prénatale à l'alcool peut affecter la croissance et le développement corporel. Les personnes atteintes de TSAF peuvent présenter des différences dans la formation de leur corps et dans leur mouvement.

Les handicaps physiques peuvent inclure:

- Retard pour atteindre les étapes de développement
- Problèmes de contrôle moteur fin et grossier – comme lancer et attraper une balle, tenir un crayon, sauter à cloche-pied, faire du vélo à deux roues, ou utiliser des ciseaux
- Mauvais équilibre et coordination – maladresse, heurts fréquents
- Taille ou poids inférieurs à la moyenne
- Troubles auditifs
- Cœur faible, souffles cardiaques, os fragiles et autres anomalies des systèmes corporels

Handicaps Cognitifs

Le fonctionnement cognitif fait référence aux tâches intellectuelles telles que penser, raisonner et se souvenir, qui sont cruciales dans notre fonctionnement quotidien.

Les handicaps cognitifs peuvent inclure:

- Difficultés de mémoire
- Confabulation – combler les lacunes de la mémoire par des histoires
- Lenteur à traiter les informations
- Faible capacité d'attention
- Fonctionnement exécutif altéré
- Difficulté à fixer et atteindre des objectifs
- Problèmes pour généraliser d'une situation à une autre
- Difficultés à lier les causes et les effets
- Faibles compétences en langage réceptif
- Difficultés à comprendre des concepts abstraits comme le temps, l'argent ou les mathématiques
- Possibilité d'un QI inférieur

Handicaps Comportementaux

Votre cerveau contrôle votre comportement dans les interactions sociales. Les individus atteints de TSAF peuvent sembler afficher des comportements étranges ou inappropriés parce que leur cerveau ne traite pas les actions et les mots des autres de la même manière. Les recherches sur les TSAF ont révélé des différences d'apprentissage et de comportement entre les personnes atteintes de TSAF et les autres, en fonction de leur âge de développement. Consultez la page 21 pour plus d'informations sur la dysmaturité.

Les symptômes comportementaux des TSAF peuvent inclure:

- Actions impulsives
- Changements d'humeur
- Rigidité
- Manque d'inhibition
- Réactions négatives aux changements de routine
- Mauvaise compréhension de la propriété
- Mauvaise compréhension de l'espace personnel
- Difficultés à exprimer les émotions
- Répétition des erreurs
- Vulnérabilité à la pression des pairs
- Facilement submergé
- Attentes trop importantes ou irréalistes
- Problèmes sociaux
- Problèmes interpersonnels

Handicaps Sensoriels

Chaque jour, vos sens captent une grande quantité d'informations de votre environnement. La réception et l'interprétation de cette gamme d'informations est appelée traitement sensoriel. Comme le cerveau reçoit tant d'informations, le système sensoriel fonctionne mieux lorsque tous les sens travaillent ensemble, ce qui est appelé intégration sensorielle.

L'exposition prénatale à l'alcool peut endommager le système nerveux central et causer des problèmes de traitement ou d'intégration sensorielle. Cela se manifeste généralement par une hypersensibilité ou une hyposensibilité au goût, à l'odeur, au toucher, à l'ouïe, à la vue, à l'entrée vestibulaire (sensation de mouvement) et/ou à la proprioception (sens de la position de votre corps par rapport à votre environnement). Cela peut entraîner des comportements de recherche sensorielle tels qu'une hyperactivité inhabituelle ou des comportements évitants tels que le repli sur soi face à toute action réactive.

Les handicaps sensoriels peuvent se manifester par:

- Faible sens de l'odorat
- Difficulté à discerner des objets dans un environnement encombré
- Mal des transports fréquent
- Main sur le mur en marchant
- Seuil de douleur inhabituellement bas
- Recherche de contact physique



Défis Secondaires

Les défis secondaires sont ces difficultés qui surgissent plus tard dans la vie en raison d'une inadéquation entre les besoins de l'individu, son niveau de fonctionnement et l'environnement. Les complications surviennent le plus souvent en raison de handicaps primaires non diagnostiqués, d'un manque d'intervention, de services, de stratégies inefficaces ou d'attentes irréalistes. De nombreuses organisations et personnes ne sont pas informées sur les TSAF et les différences cérébrales qui influencent les comportements. Avoir un TSAF ne signifie pas que ces choses se produiront nécessairement, juste que c'est plus probable. Si nous mettons en place les bons soutiens dès le début, nous pouvons aider à éviter les défis secondaires.

Certains défis secondaires et caractéristiques liés aux TSAF sont:

- Problèmes de santé mentale
- Problèmes relationnels et amicaux
- Sexualité saine et sécurisée
- Éducation perturbée
- Troubles liés à la prise de substances
- Problèmes judiciaires (victimes ou délinquants)
- Problèmes d'emploi
- Problèmes de logement et sans-abrisme

Voyons ce que cela peut signifier:

À l'école, on attend des élèves qu'ils apprennent rapidement, suivent quand le professeur parle, restent assis longtemps et se souviennent des choses plus tard lors des examens. Cependant, les élèves atteints de TSAF peuvent avoir des problèmes de mémoire, traiter les mots plus lentement que la plupart des gens, ou ressentir des maux de tête et des douleurs sous un éclairage fluorescent. Cela rend difficile la réussite scolaire à moins que les enseignants, les assistants éducatifs et les autres élèves comprennent que les TSAF font fonctionner votre cerveau différemment.

“Avec le bon soutien, les défis secondaires peuvent être prévenus.”

Changement des perceptions

Perception de l'enfant comme:

Mauvais, agaçant
Paresseux, sans motivation
Menteur
Capricieux
Immature, taité comme un bébé
Cherche à attirer l'attention
Inapproprié
Ne fait pas d'effort
Refuse

À comprendre comme:

Frustré, confronté à des défis
Qui essaie, fatigué d'échouer
Raconte des histoires, comble les vides
Hypersensible
Plus jeune au niveau du développement
A besoin de contact, de soutien
Comportement d'un enfant plus jeune
Épuisé ou incapable de commencer quelque chose
Incapable

Issu de sentiments personnels de:

Désespoir
Peur
Chaos, confusion
Luttes de pouvoir
Isolement

Vers des sentiments de:

Espoir
Compréhension
Organisation, compréhension
Collaboration, travail d'équipe
Réseautage, collaboration

Changements professionnels de:

Stopper les comportements
Modification du comportement
Changer les personnes

Vers :

Prévenir les problèmes
Modélisation, en utilisant des indices visuels
Changer les environnements

Dysmaturité

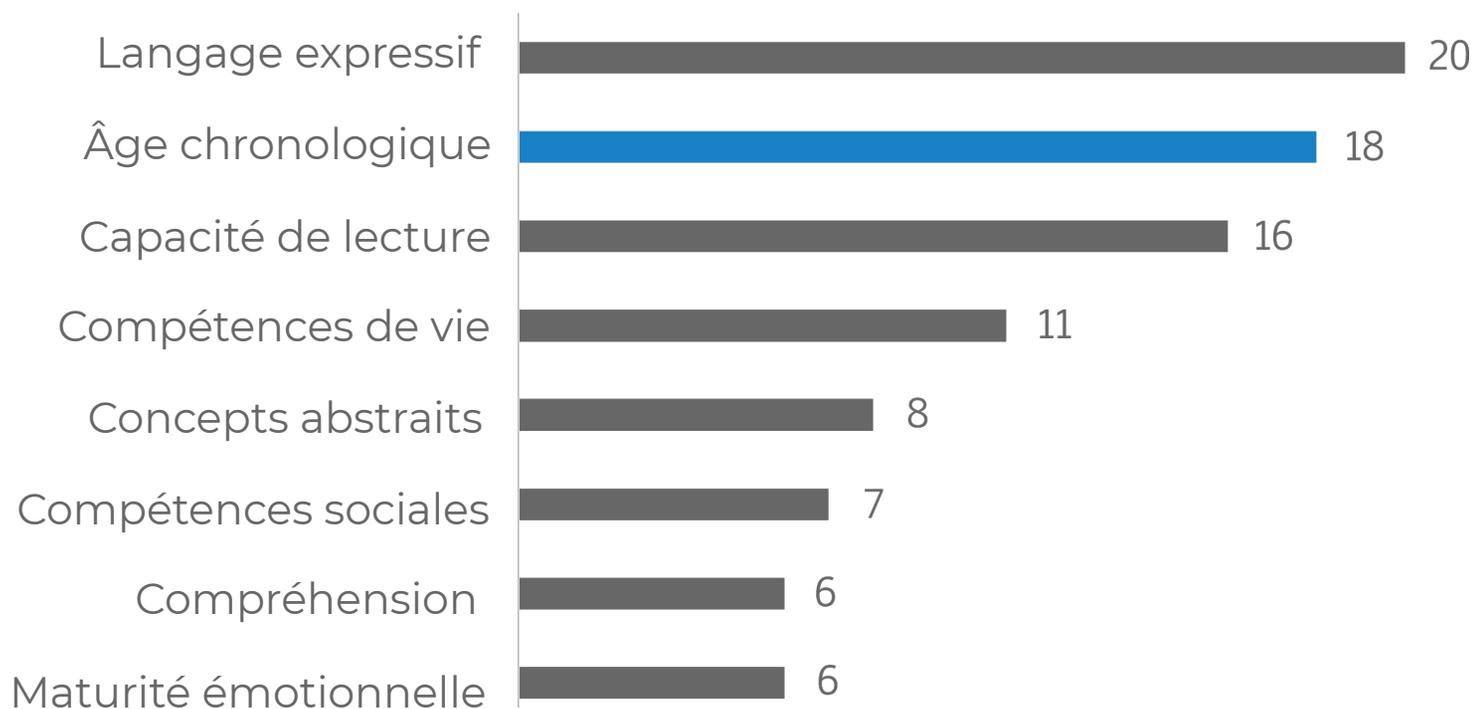
La dysmaturité est lorsque l'âge de développement d'une personne est inférieur à son âge physique, ce qui fait qu'elle agit et pense de manière plus jeune qu'elle ne l'est. La plupart d'entre nous, professionnels ou aidants, s'attendent à ce que les enfants se développent et grandissent selon un calendrier chronologique accepté et que le développement physique, cognitif et psychologique se produise à peu près au même rythme. Malheureusement pour les individus affectés par l'exposition prénatale à l'alcool, ces hypothèses sur le développement créent un mauvais ajustement entre les capacités et les attentes placées sur les individus.

Dans l'exemple ci-dessous, le tableau indique le développement d'un jeune de 18 ans. Vous pouvez voir que le développement physique semble être à temps, mais la maturité émotionnelle et les compétences sociales sont bien

en retard. Afin d'être appropriées et efficaces, les attentes doivent être basées sur l'âge de développement plutôt que sur l'âge chronologique.

Stratégies de succès avec la dysmaturité

- Ajustez les attentes au niveau auquel l'individu fonctionne.
- Utilisez des stratégies ciblées au niveau de l'âge fonctionnel, pas chronologique.
- Mettez en place des opportunités pour que l'individu ait des expériences positives
- Défendez l'individu lorsque son âge de développement doit être pris en compte plutôt que son âge chronologique.



Assistance

Le Réseau TSAF offre des services pour apporter un soutien direct aux individus et aux familles dans leur vie quotidienne. Les travailleurs de soutien collaborent avec les clients pour créer des objectifs à court terme et élaborer un plan pour atteindre ces objectifs. Les services offerts comprennent. Services offerts uniquement en anglais.

Les services offerts comprennent:

- Gestion de cas
- Éducation sur les TSAF
- Stratégies pour vivre avec les TSAF
- Références aux programmes/services communautaires
- Plaidoyer pour le soutien et les services
- Développement des compétences de vie
- Accès au soutien par les pairs
- Aide au diagnostic et à l'évaluation
- Assistance pour naviguer dans les systèmes tels que l'école, la santé, le soutien au revenu, les services sociaux, la justice, etc.
- Assistance pour accéder à la Stratégie sur les déficiences cognitives

Contactez le Réseau TSAF au 1-866-673-3276



FASD NETWORK OF SASKATCHEWAN

#302-39 23rd Street East

Saskatoon, SK S7K 0H6

1-866-673-3276

www.saskfasdnetwork.ca

translated to French 2025