

GUIDE DU RESPONSABLE

# DIAGNOSTIC DE TSAF

Ce guide vous aidera à comprendre le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) et vous indiquera où trouver du soutien pour votre enfant ou un enfant dont vous vous occupez.

La réalisation de ce guide français fut possible grâce au partenariat avec le Réseau de Santé Vitalité – Centre d'excellence TSAF du Nouveau-Brunswick

# CONTENU

3. EST-CE QUE CE GUIDE S'ADRESSE À VOUS? QU'EST-CE QUE LE TSAF?
4. SIGNES ET SYMPTÔMES DU TSAF
6. POURQUOI UN DIAGNOSTIC EST-IL IMPORTANT?
7. DOMAINES DU CERVEAU SOUMIS À UNE ÉVALUATION
8. OBTENIR UN AIGUILLAGE
9. QUI SONT LES GENS QUI TRAVAILLENT À UNE CLINIQUE DIAGNOSTIQUE DU TSAF
10. POURQUOI FAUT-IL TANT DE TEMPS POUR FAIRE UNE ÉVALUATION? JOUR DE LA CLINIQUE
11. À QUOI POUVEZ-VOUS VOUS ATTENDRE DURANT CE PROCESSUS?
12. QUE VOUS RÉVÉLERONT LE DIAGNOSTIC ET LE RAPPORT FINAL AU SUJET DE VOTRE ENFANT?
13. QUI DEVEZ-VOUS INFORMER DES RÉSULTATS DES ÉVALUATIONS?
14. OÙ POUVEZ-VOUS TROUVER DU SOUTIEN?
15. RESSOURCES EN LIGNE

# EST-CE QUE CE GUIDE S'ADRESSE À VOUS?

Ce guide est destiné aux **responsables (parents biologiques, parenté qui a la charge, parents de famille d'accueil ou parents adoptifs)** d'enfants qui ont été exposés à l'alcool avant leur naissance et qui seront bientôt évalués relativement au trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) ou qui ont récemment reçu un diagnostic de TSAF.

Si vous croyez que votre enfant peut être atteint du TSAF ou si un professionnel de la santé croit que votre enfant peut l'être en raison d'un développement et d'un comportement atypiques ou d'une exposition prénatale à l'alcool qui a été confirmée, et que votre enfant a commencé à être évalué relativement un à diagnostic ou qu'il a récemment reçu un diagnostic, il est important que vous sachiez à quoi vous attendre à mesure dans l'avenir.

Ce guide vous apprendra quels sont les signes et les symptômes possibles du TSAF, comment obtenir un diagnostic, à quoi s'apparente le processus du diagnostic et ce qu'il vous permettra d'apprendre, qui participe au processus du diagnostic et quoi faire après avoir obtenu un diagnostic.

## QU'EST-CE QUE LE TSAF?

Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) est un terme diagnostique utilisé pour décrire les effets sur le cerveau et le corps qui découlent d'une exposition à l'alcool avant la naissance.

Le TSAF est un handicap permanent. Pour atteindre leur plein potentiel, les gens atteints du TSAF affronteront certains défis dans leur vie quotidienne et ils auront besoin de soutien en ce qui a trait aux habiletés motrices, à la santé physique, à l'apprentissage, à la mémoire, à l'attention, à la communication, à la régulation émotionnelle et aux aptitudes sociales.

Chaque personne atteinte du TSAF est unique, et elle a des points forts et des défis à relever.

# SIGNES ET SYMPTÔMES DU TSAF

---

Il peut y avoir diverses raisons de s'inquiéter au sujet d'un enfant. Ces raisons peuvent comprendre ce qui suit.

## LORSQU'IL EST UN BÉBÉ

IL EST POSSIBLE :

- qu'il pleure souvent;
- qu'il dorme mal ou souvent;
- qu'il soit difficile à consoler;
- qu'il ait une pauvre alimentation ou un faible gain de poids;
- qu'il tremble de manière incontrôlable.

## LORSQU'IL EST UN TROTTEUR

IL EST POSSIBLE :

- qu'il présente des retards du développement (ex. : parler, ramper, marcher);
- qu'il ait de nombreux accès de colère;
- qu'il soit de plus en plus actif;
- qu'il n'aime pas certains aliments ou qu'il soit difficile;
- qu'il se couvre les oreilles lorsqu'il entend un bruit fort.

## LORSQU'IL VA À L'ÉCOLE PRIMAIRE

IL EST POSSIBLE :

- qu'il ait de la difficulté à maintenir son attention et à se concentrer;
- qu'il agisse impulsivement;
- qu'il ait des comportements à risque;
- qu'il ait de la difficulté à se faire des amis ou à garder ses amis;
- qu'il ait des problèmes de maîtrise de soi et à composer avec la colère.

## CHAQUE ENFANT EST UNIQUE.

Il ne faut pas oublier, étant donné qu'il s'agit de signes et de symptômes généraux, qu'un enfant atteint du TSAF peut en présenter un nombre indéterminé. L'exposition prénatale à l'alcool affecte chaque personne différemment.

### LORSQU'IL VA À L'ÉCOLE INTERMÉDIAIRE

IL EST POSSIBLE :

- qu'il ait des problèmes d'apprentissage;
- qu'il ait de la difficulté à se souvenir de dates importantes, ce qui lui causerait des problèmes à terminer ses devoirs;
- qu'il ait de la difficulté à rester organisé et à planifier;
- qu'il ait de la difficulté à suivre des directives (ayant donc besoin d'être surveillé de près) et des directives en une étape;
- qu'il prenne les effets personnels des autres.

### LORSQU'IL VA À L'ÉCOLE SECONDAIRE

IL EST POSSIBLE :

- qu'il développe des troubles de santé mentale, comme l'anxiété et la dépression;
- qu'il arrête d'aller à l'école;
- qu'il ait des démêlés avec la justice;
- qu'il consomme des drogues et de l'alcool.

Pour obtenir d'autres renseignements sur les signes et les symptômes qui peuvent indiquer un TSAF, rendez-vous à l'adresse suivante :

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

# POURQUOI UN DIAGNOSTIC EST-IL IMPORTANT?

Pour obtenir d'autres renseignements sur l'importance d'obtenir un diagnostic, rendez-vous à l'adresse suivante :

<https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2016/05/FASD-and-Dx-EN.pdf>

Pour obtenir des renseignements sur le TSAF aux différentes étapes de la vie et pour connaître les interventions, rendez-vous à l'adresse suivante :

<http://www.knowfasd.ca/>

## 01

L'évaluation démontrera les points forts et les défis qui touchent votre enfant, ce qui vous permettra de trouver les meilleurs moyens pour l'aider.

## 02

Un diagnostic peut vous faciliter la tâche, car vous comprendrez mieux les retards du développement de votre enfant, ses comportements difficiles et ses problèmes d'apprentissage, et vous pourrez obtenir de l'aide pour votre enfant.

## 03

L'équipe diagnostique aidera à élaborer des recommandations pour qu'il soit possible de faire face aux défis uniques auxquels votre enfant est confronté et qui pourraient fournir aux organisations de soutien communautaires des stratégies à utiliser pour mettre à profit les forces de votre enfant.

**Faire évaluer votre enfant quant au TSAF est une étape importante pour le comprendre.**

# DOMAINES DU CERVEAU SOUMIS À UNE ÉVALUATION

Un pédiatre, un psychologue, un orthophoniste et un ergothérapeute évalueront votre enfant relativement à ce qui suit :

- 1. rendement scolaire :** lecture, mathématiques, compréhension;
- 2. attention :** capacité à se concentrer, par exemple en classe;
- 3. cognition :** raisonnement, résolution de problèmes, planification et QI (quotient intellectuel);
- 4. langage :** langage réceptif (capacité de comprendre ce qu'on lui dit) et langage expressif (capacité de communiquer clairement avec les autres);
- 5. mémoire :** mémoire à court terme et à long terme, mémoire de travail;
- 6. neuroanatomie / neurophysiologie :** périmètre crânien et autres troubles liés au système nerveux (ex. : crises d'épilepsie);
- 7. fonction exécutive :** résolution de problèmes, planification, organisation, compréhension des conséquences, comportement impulsif et hyperactivité, concepts abstraits comme le temps et l'argent;

- 8. comportement d'adaptation, aptitudes sociales et communication sociale :** compréhension des limites personnelles, vulnérabilité sociale, comportement qui correspond à celui d'une personne plus jeune;
- 9. habiletés motrices :** équilibre, force, coordination, réflexes et tonus musculaire; questions à savoir si votre enfant a atteint les étapes du développement à temps (ex. : ramper, marcher, saisir les objets);
- 10. régulation de l'affect :** capacité de maîtriser ses émotions et de démontrer des réactions émotionnelles appropriées;
- 11. antécédents de traumatisme :** antécédents de tous traumatismes vécus, par exemple violence physique ou psychologique;
- 12. défis sensoriels :** capacité de traiter l'information reçue par les sens.

## OBTENIR UN AIGUILLAGE

Un aiguillage relatif à un diagnostic de TSAF possible peut être fait dans les situations suivantes :

- discussions sur l'exposition prénatale à l'alcool avec les parents et les responsables;
- comportement de l'enfant qu'on ne peut aisément expliquer;
- tous signes et symptômes communs du TSAF.

La plupart des cliniques ont un site Web que vous pouvez consulter pour vous informer sur le processus du diagnostic tel qu'il est dans votre région.

Pour trouver une clinique dans votre région, rendez-vous à l'adresse suivante :

<https://canfasd.ca/topics/diagnosis/fasd-faq-cards/>

# QUI SONT LES GENS QUI TRAVAILLENT À UNE CLINIQUE DIAGNOSTIQUE DU TSAF ET QUEL EST LE RÔLE DE CHACUN?

**Vous avez probablement rencontré ou allez probablement bientôt rencontrer une équipe diagnostique du TSAF.**

L'équipe diagnostique est formée de plusieurs professionnels qui jouent un rôle précis dans le processus d'évaluation. Ils aident tous à faire des recommandations qui peuvent améliorer la vie de votre enfant.

## Pédiatre

Il obtient les antécédents médicaux, mesure le périmètre crânien et vérifie s'il y a présence de toute autre affection physique possible; il participe à l'entretien avec le responsable ou il mène l'entretien; il signe le rapport médical.

## Psychologue

Il mesure les points forts et les défis des fonctions cérébrales comme le QI et la mémoire, l'attention, les aptitudes sociales et les aptitudes à la vie quotidienne; il recueille de l'information sur la façon dont votre enfant se débrouille à l'école.

## Orthophoniste

Il mesure le développement du langage, le vocabulaire et les compétences linguistiques.

## Travailleur social

Il aide à recueillir l'information avant l'évaluation; il détermine quels sont les antécédents sociaux et environnementaux de l'enfant, et il évalue les antécédents de traumatisme.

## Ergothérapeute

Il évalue la motricité fine et la motricité globale (équilibre, force, coordination, réflexes) ainsi que les problèmes sensoriels.

## Coordonnateur de la clinique

Il supervise les activités quant au processus du diagnostic de votre enfant, coordonnant l'information avant l'évaluation, y compris les questionnaires des gens qui interagissent avec votre enfant quotidiennement, et il vous informe des horaires et des rendez-vous durant tout le processus.

## **POURQUOI FAUT-IL TANT DE TEMPS POUR FAIRE UNE ÉVALUATION?**

**Le processus d'évaluation est très approfondi et plusieurs professionnels y participent.**

Chaque clinique fonctionne de façon unique.

**Le processus d'évaluation** peut comprendre divers rendez-vous qui s'échelonnent sur des jours, des semaines ou des mois, ou qui ont tous lieu la même journée.

**La période d'attente** peut varier de quelques mois à quelques années.

## **JOUR DE LA CLINIQUE**

**Le jour de la clinique a lieu après que toutes les évaluations sont faites. Ce jour-là, vous rencontrerez l'équipe pour discuter du diagnostic.**

**L'équipe diagnostique se réunira pour examiner tous les renseignements et les résultats des évaluations antérieures.**

**Vous (responsable) aurez un entretien avec des membres de l'équipe.**

**Si certaines évaluations n'ont pas encore été faites, des membres de l'équipe rencontreront votre enfant pour faire toutes les évaluations.**

**L'équipe devra alors émettre un diagnostic et des recommandations.**

**L'équipe examinera les résultats des évaluations et du diagnostic avec le responsable et l'équipe de soutien.**

**Un membre de l'équipe donnera ensuite un compte rendu au responsable en tête à tête avant le départ ce jour-là.**

**Certaines cliniques fournissent du soutien dans le cadre de suivis pour aider les gens à mettre en œuvre les recommandations cliniques.**

**À noter : Toutes les cliniques fonctionnent quelque peu différemment. Vous devriez donc vous informer au sujet du processus avant le jour de la clinique.**

# À QUOI POUVEZ-VOUS VOUS ATTENDRE DURANT CE PROCESSUS?

- On vous demandera de donner des détails sur ce que vous savez au sujet de l'exposition prénatale à l'alcool. Avant d'entreprendre le processus d'évaluation, il faudra, dans la plupart des cas, que l'exposition prénatale à l'alcool soit confirmée. La plupart des cliniques vous aideront à obtenir cette information, et tout ce que vous pourrez fournir pour aider à trouver cette information sera utile.
- On vous demandera quels sont vos antécédents médicaux et sociaux ou ce que vous savez au sujet des antécédents de la mère biologique. Exemples : Dans quel genre de logement et de milieu l'enfant vit-il? Quel est le programme scolaire ou quels sont les autres services auxquels il a accès? Avez-vous ou est-ce qu'un membre de votre famille (ou la mère biologique) a des antécédents de maladie mentale ou de dépendance? Est-ce qu'un frère ou une sœur de l'enfant a reçu un diagnostic de TSAF?
- On vous posera des questions sur le développement de votre enfant, son comportement, ses points forts, ses défis et ses antécédents scolaires. Exemples : Est-ce que votre enfant a atteint les « étapes de son développement » à temps? Comment se débrouille-t-il à l'école? Comme se débrouille-t-il du point de vue social et du point de vue physique?
- On fera subir un examen physique à votre enfant qui comprendra une évaluation des traits faciaux suivants : la longueur des yeux, la taille de la lèvre supérieure et le caractère lisse du repli au-dessus de la lèvre (appelé le philtrum). Ces traits peuvent être associés à une exposition prénatale à l'alcool; toutefois, ce ne sont pas toutes les personnes atteintes du TSAF qui ont ces traits.
- L'équipe examinera d'autres causes des comportements et du développement de votre enfant, et pourrait poser des questions sur les antécédents familiaux, y compris l'existence de troubles génétiques ou d'autres problèmes médicaux.

## **QUE VOUS RÉVÉLERONT LE DIAGNOSTIC ET LE RAPPORT FINAL AU SUJET DE VOTRE ENFANT?**

**Le diagnostic et le rapport final vous aideront à comprendre les points forts et les défis de votre enfant pour que vous puissiez lui offrir le meilleur soutien et les meilleures stratégies pour l'aider.**

### **01**

**On rédigera un rapport renfermant des recommandations pour vous et pour d'autres personnes qui travailleront quotidiennement avec votre enfant. Ce rapport est habituellement disponible dans les 6 semaines suivant l'évaluation. Certaines cliniques vous donneront un rapport préliminaire le jour où le diagnostic sera émis.**

### **02**

**Le rapport fournira un résumé des autres diagnostics découverts, comme les troubles d'apprentissage, les troubles de la mémoire, les difficultés d'attention, etc.**

# QUI DEVEZ-VOUS INFORMER DES RÉSULTATS DES ÉVALUATIONS?

- 1) **C'est important que vous informiez votre enfant des résultats de ses évaluations.**

L'équipe peut vous aider à décider quand et comment parler du TSAF à votre enfant, car il est important qu'il comprenne son diagnostic.

---

- 2) **Il est important de communiquer les résultats des évaluations à l'école de votre enfant afin que des mesures d'adaptation puissent être prises et que le milieu d'apprentissage de votre enfant puisse être personnalisé.**
- 

- 3) **Il sera utile de communiquer les résultats à votre famille pour qu'elle comprenne mieux la situation de votre enfant.**

**Il ne faut pas avoir honte du TSAF. Il est recommandé de communiquer le diagnostic à des personnes en qui vous avez confiance afin que votre enfant reçoive le meilleur soutien possible.**

**Vous maîtrisez complètement le choix des personnes à qui vous vous confiez et à qui vous vous adressez durant ce processus.**

**Il est important pour votre enfant que vous demandiez l'aide de ceux qui vous entourent, comme des amis et la famille, des enseignants, des médecins ou des travailleurs sociaux. Vous et votre enfant aurez ainsi davantage de soutien et de ressources.**

## OÙ POUVEZ-VOUS TROUVER DU SOUTIEN?

---

L'équipe diagnostique peut aider à vous orienter vers des ressources communautaires qui peuvent vous aider à relever les défis de votre enfant.

**Après qu'un diagnostic a été établi, le coordonnateur de la clinique du TSAF peut vraiment vous aider à communiquer cette information aux systèmes de soutien nécessaires, comme l'école que votre enfant fréquente. C'est quelque chose que vous devriez aborder avec le coordonnateur.**

**Vous et votre enfant pourriez être dépassés par les événements en découvrant que votre enfant a reçu un diagnostic de TSAF. Si vous n'avez pas accès à du soutien officiel pour le TSAF, il peut vous être utile de vous joindre à un groupe de soutien aux parents ou à un groupe de soutien en ligne.**



## RESSOURCES EN LIGNE

Les adresses suivantes vous donneront accès à des guides et à des cours utiles qui vous aideront dans votre parcours.

« Fetal Alcohol Spectrum Disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan »

<https://www.cmaj.ca/content/188/3/191>

« Foundation of FASD »

(cours en ligne gratuit)

<https://estore.canfasd.ca/foundations-in-fasd>

« Caregiver Course »

(cours en ligne gratuit)

<https://www.childwelfareinstitute.torontocas.ca/training>

« CAREGIVER RESOURCE GUIDE »

<https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/03/Caregiver-Resource-Guide-FASD-March-2018.pdf>

« HOW TO EXPLAIN AN FASD DIAGNOSIS TO YOUR CHILD »

<https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2019/08/How-to-Explain-an-FASD-Diagnosis-to-your-Child.pdf>

**Pour obtenir d'autre information, consultez le  
site Web du CanFASD.**

<https://canfasd.ca/>