

Chaque journée est une véritable aventure :

Ce que les parents et
les fournisseurs de
soins doivent savoir sur
l'Ensemble des troubles
causés par l'alcoolisation
foetale (ETCAF)



Enfants en santé Manitoba
Les enfants et les familles d'abord

Manitoba 

REMERCIEMENTS

Le Bureau d'Enfants en santé Manitoba dirige la stratégie de prévention et d'intervention de notre province qui vise à obtenir les meilleurs résultats possibles pour les enfants du Manitoba. Ses partenaires sont notamment les suivants :

- Affaires autochtones et du Nord
- Enfants et Perspectives pour la jeunesse
- Éducation et Enseignement supérieur
- Services à la famille - Situation de la femme
- Santé, Vie saine et Aînés
- Logement et Développement communautaire
- Emploi et Économie
- Justice
- Travail et Immigration

Nous remercions tout spécialement les membres de l'équipe d'élaboration ainsi que les parents qui ont accepté de partager leurs expériences.

*« Notre meilleure stratégie a été de vivre
jour après jour ou instant après instant.
Il faut vivre au jour le jour et dans
l'instant présent. »*

Table des matières

Introduction	3
Qu'est-ce que l'ETCAF?	5
Appartenance culturelle	11
Stratégies pour les parents d'enfants et d'adolescents atteints de l'ETCAF	13
Mettre en valeur les points forts	13
Structure, routine et constance	15
Traitement sensoriel et activités quotidiennes	17
Transitions	24
Apprentissage	26
Impulsivité	27
L'ETCAF et le sommeil	29
Votre environnement	30
Sens de la propriété	33
Histoires et trous de mémoire	34
S'entendre avec les autres	35
Communication	37
Qu'est-ce qui ne fonctionne pas et pourquoi	39
Trouver le soutien nécessaire	41
Comment aider votre préadolescent et votre adolescent	49
Comprendre et limiter les répercussions secondaires	49
Passage de l'adolescence à l'âge adulte	52
Parler de l'ETCAF aux enfants et aux adolescents	55
Tristesse et sentiment de perte	57
Prendre soin de vous	59
Ressources du Manitoba sur l'ETCAF	61
Références	63



Introduction

Ce livret s'adresse aux parents et autres personnes qui prennent soin d'enfants et d'adolescents atteints de l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF). Il vise à vous donner des idées sur les façons de vous occuper de vos enfants pour qu'ils jouissent de la meilleure vie possible. Nota : Le livret s'adresse à toute personne qui s'occupe ou prend soin d'un enfant atteint de l'ETCAF, à titre de parent ou de fournisseur de soins.

Il a été rédigé par des parents et des spécialistes de l'ETCAF qui travaillent dans la collectivité. Chaque section de la stratégie inclut des commentaires provenant de parents qui prennent soin d'enfants aux prises avec l'ETCAF. Il s'agit de parents qui savent à quels genres de difficultés vous êtes confrontés et qui veulent aider en partageant leurs expériences avec d'autres parents.

Prendre soin d'un enfant atteint de l'ETCAF est à la fois gratifiant et exigeant pour bien des raisons. De façon générale, élever un enfant est synonyme de beaucoup de travail. Pour élever un enfant atteint de l'ETCAF, il faut s'informer sur l'incapacité mais aussi obtenir de l'aide ainsi que des idées sur les façons de s'adapter aux différences uniques de votre enfant sur le plan cérébral.

Ce livret comporte des renseignements sur l'ETCAF – explique ce que c'est et ce que cela signifie pour votre enfant. Il fournit aussi un certain nombre de stratégies. Vous voudrez peut-être en essayer quelques-unes à mesure que vous en apprendrez davantage sur votre enfant et sur les effets de l'ETCAF. Du fait que chaque enfant, chaque parent et chaque famille est unique, toutes les stratégies ne seront pas efficaces pour tout le monde. Vous vous rendrez probablement compte que les meilleures stratégies reposent sur l'établissement d'une bonne relation avec votre enfant et sur la découverte de ses points forts.

« Pour moi, le plus difficile est de constater que mes enfants ont une incapacité cachée qu'il est impossible de déceler au premier coup d'oeil. Les gens regardent la façon dont ils se comportent et se demandent pourquoi ils agissent ainsi. Il faut constamment donner des explications, même aux autres membres de la famille. On a l'impression d'être toujours obligés de justifier à tout le monde ce qu'on fait, en tant que parent. »

Qu'est-ce que l'ETCAF?

Comme son nom l'indique, l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) est un ensemble de caractéristiques physiques et d'incapacités d'ordre cérébral pouvant toucher quelqu'un dont la mère a consommé de l'alcool pendant la grossesse. Souvent, aucune caractéristique physique n'indique que la personne est atteinte de l'ETCAF mais son cerveau peut quand même avoir été touché. L'ETCAF est une incapacité cachée d'ordre cérébral.

Chaque personne est unique avec ses propres points forts et ses propres difficultés.

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF)

Il s'agit d'une expression globale qui fait référence à trois diagnostics médicaux :



Syndrome d'alcoolisation foetale (SAF)

Atteinte cérébrale

Indicateurs physiques

Enfant petit pour son âge; traits caractéristiques du visage

- Petits yeux
- Sillon naso-labial (espace entre le nez et la lèvre supérieure) aplati
- Lèvre supérieure mince

Syndrome d'alcoolisation foetale partiel (SAFp)

Atteinte cérébrale

Indicateurs physiques

Enfant qui présente certains, et non l'ensemble, des signes physiques du SAF

Trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA)

Atteinte cérébrale

Indicateurs physiques

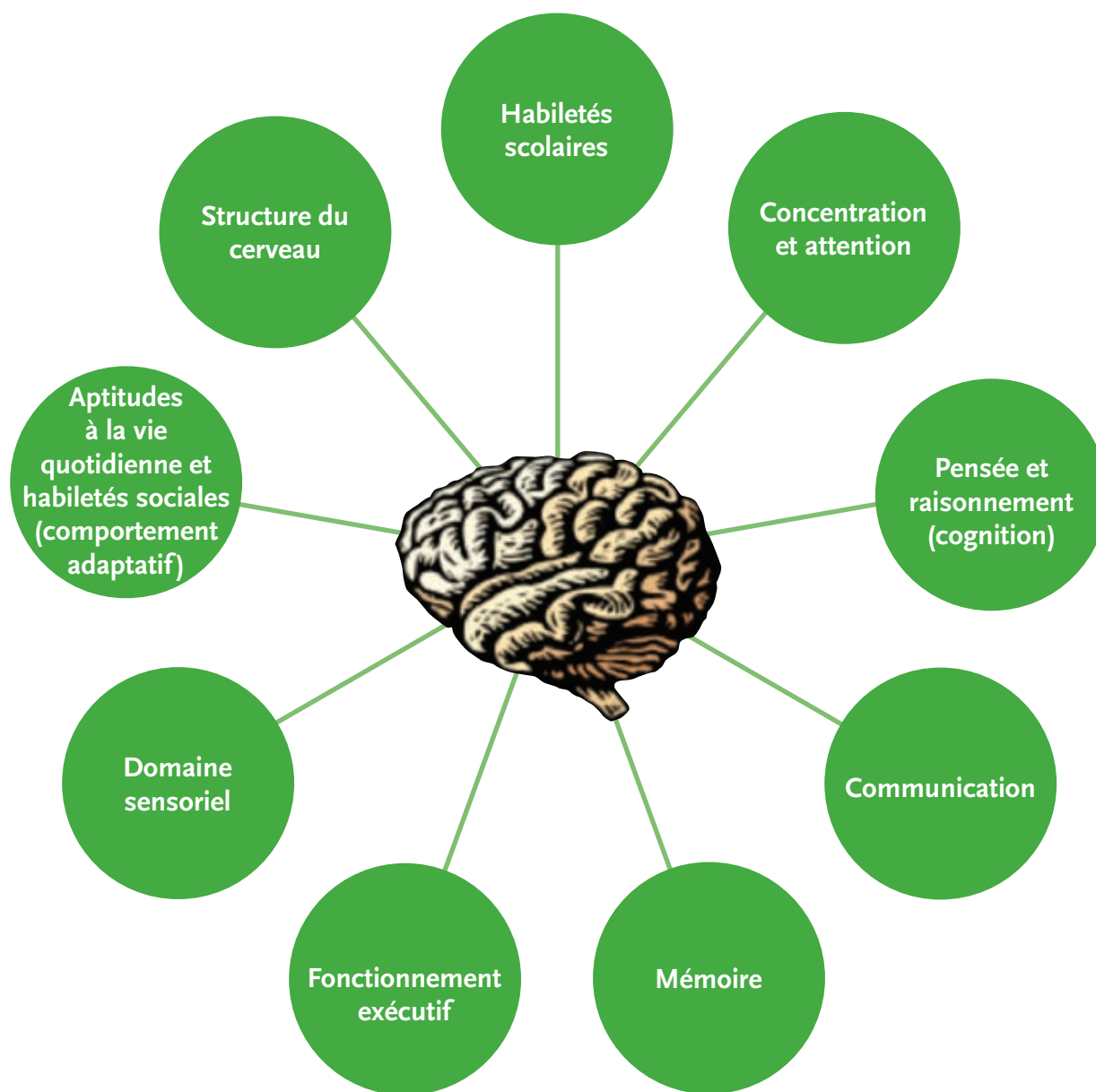
Enfant qui ne présente aucun des signes physiques du SAF

Source : Manitoba FASD Centre

Les traits caractéristiques du visage et la petite taille sont associés au SAF et au SAFp mais le TNDLA ne s'accompagne d'aucun indicateur physique. C'est pourquoi, on considère souvent le TNDLA comme une « incapacité cachée ».

Neuf fonctions cérébrales touchées par l'ETCAF

La consommation d'alcool pendant la grossesse peut avoir des effets sur neuf fonctions cérébrales* et mener à un diagnostic d'ETCAF. Ces fonctions sont les suivantes :



* Veuillez noter que l'on procède actuellement à la révision des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic de l'ETCAF et que les changements porteront notamment sur les fonctions cérébrales. Ces changements figureront dans la prochaine édition du présent document. Chaque journée est une véritable aventure – Ce que les parents et les fournisseurs de soins doivent savoir sur l'ETCAF.

HABILETÉS SCOLAIRES

- a parfois de la difficulté à l'école (ex. : lecture, maths, compréhension, organisation et concepts abstraits)
- tire profit d'expériences visuelles et concrètes

CONCENTRATION ET ATTENTION

- peut facilement être distrait, surexcité, inattentif, hyperactif

PENSÉE ET RAISONNEMENT (COGNITION)

- a du mal à raisonner, à planifier, à résoudre des problèmes et à comprendre les idées complexes
- grande variété de QI possible

COMMUNICATION

- peut s'exprimer correctement mais sans comprendre totalement ce qu'il dit
- est en retard sur le plan du langage
- a du mal à comprendre les conversations et les instructions qui sont longues
- est capable de répéter convenablement les instructions ou les règles mais ne les suit pas toujours

MÉMOIRE

- a des problèmes de mémoire à long terme, de mémoire à court terme et de mémoire de travail
- semble parfois mentir alors qu'il remplit les blancs quand il est incapable de se souvenir
- a du mal à mémoriser et peut paraître étourdi
- a du mal à trouver, à sélectionner et à organiser l'information

FONCTIONNEMENT EXÉCUTIF

- a parfois du mal à planifier, à enchaîner, à résoudre des problèmes et à organiser
- est parfois impulsif, a de la difficulté à comprendre la relation de cause à effet et à maîtriser ses émotions
- a de la difficulté avec les transitions et les changements
- répète souvent les erreurs
- a du mal avec les concepts, les idées abstraites, les conséquences et la gestion du temps

DOMAINE SENSORIEL

- est incapable de percevoir avec exactitude ce qui se passe autour de lui
- est sensible à la lumière, au bruit, au toucher, aux odeurs et aux goûts
- peut réagir de manière insuffisante ou excessive à la stimulation

APTITUDES À LA VIE QUOTIDIENNE ET HABILETÉS SOCIALES (COMPORTEMENT ADAPTATIF)

- ne comprend pas toujours la notion de limites personnelles et a du mal à saisir les indices sociaux
- est parfois vulnérable socialement et facilement exploité
- a de la difficulté à voir les choses du point de vue de quelqu'un d'autre
- manque de maturité sociale et affective et se comporte parfois comme quelqu'un de plus jeune

STRUCTURE DU CERVEAU

- son cerveau et la circonférence de sa tête sont parfois de plus petite taille

Il est important que les parents comprennent comment l'atteinte de certaines fonctions cérébrales causée par l'ETCAF est souvent à l'origine des comportements les plus difficiles chez les enfants et les adolescents aux prises avec l'ETCAF

Source : The Hidden Disability

Âge de développement et ETCAF

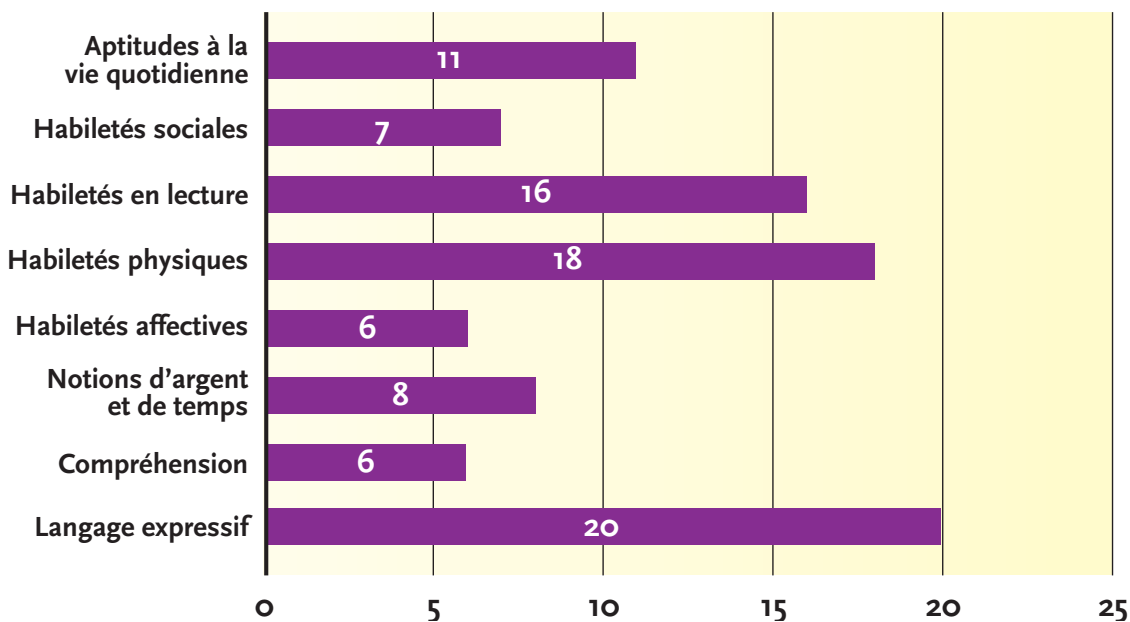
En tant que parents, nous avons des attentes à l'égard de nos enfants en fonction de leur âge (ex. : « Caroline devrait pouvoir ranger sa chambre toute seule parce qu'elle est assez grande »). En pensant de cette façon, nous supposons que notre enfant progresse normalement sur le plan développemental. Les travaux de recherche indiquent que, par rapport aux autres jeunes du même âge, les enfants et adolescents atteints de l'ETCAF sont généralement en retard sur le plan du développement, et cela dans un certain nombre de domaines. Cependant, il faut se rappeler que chaque enfant est unique. Le tableau suivant a été établi par Diane Malbin, une scientifique et auteure spécialisée dans l'ETCAF. Il dresse le profil courant d'un adolescent atteint de l'ETCAF sur le plan développemental. À certains égards, la personne atteint parfois le même niveau de développement que les autres de son âge, ou même le dépasser, mais, à d'autres égards, il est

parfois en retard. Pensons à la façon dont nous pourrions éviter les problèmes si nous adaptons nos attentes à la capacité de l'enfant.

En examinant ce profil, il est peut-être plus facile de comprendre pourquoi l'enfant aux prises avec l'ETCAF devient frustré et découragé quand les attentes à son égard ne cessent de dépasser ses capacités. On parle de « décalage » entre les capacités de l'enfant et les attentes à son égard. Ce décalage peut causer d'autres problèmes, qui s'ajoutent à l'incapacité d'ordre cérébral, et que l'on qualifie souvent de répercussions ou d'incapacités secondaires.

Diane Malbin suggère que nous adaptons nos attentes et que nous prenions soin de ceux et celles qui sont aux prises avec l'ETCAF comme s'ils étaient plus jeunes. Prenons l'exemple d'un enfant de cinq ans atteint de l'ETCAF. Normalement, un enfant de cinq ans est prêt à commencer l'école, est capable de collaboration quand il joue avec ses amis et peut suivre des

ÂGE DÉVELOPPEMENTAL D'UN JEUNE DONT L'ÂGE RÉEL EST DE 18 ANS



Source : Trying Differently Rather Than Harder (2002) Diane Malbin

instructions. L'enfant de cinq ans atteint de l'ETCAF ressemble peut-être plus à un enfant de deux ans, car il n'est pas prêt pour l'école, il n'arrive pas à rester tranquille et il veut toujours faire les choses à sa façon. Si vous réussissez à comprendre que votre enfant de cinq ans est plutôt comme un enfant de deux ans sur le plan du développement, alors vous pouvez adapter votre style parental de façon qu'il convienne à un enfant de deux ans. Le fait de « penser plus jeune » diminue la frustration de l'enfant mais aussi celle des parents, lorsque les attentes parentales ne sont pas satisfaites. Cela ne veut pas dire que l'enfant ne va pas grandir ni se développer mais il va peut-être le faire à un rythme plus lent et d'une façon qui ne correspondra peut-être pas toujours à celle des enfants de son âge.

Le fait d'adapter vos attentes et votre soutien ne signifie pas que votre enfant n'aura pas à répondre de ses actes. Cela signifie seulement que vos attentes en matière de responsabilité doivent correspondre à l'âge développemental de votre enfant.

Il est courant chez les enfants et adolescents aux prises avec l'ETCAF d'avoir des « bons » jours et des « mauvais » jours. Même si cela nous arrive à tous, c'est beaucoup plus fréquent et remarquable chez les personnes atteintes de l'ETCAF. À cause de lésions neurologiques dues à l'exposition à l'alcool, le cerveau semble avoir des ratés plus souvent que la normale. Lorsqu'un enfant est capable de suivre des instructions un jour et incapable de suivre les mêmes le lendemain, on interprète parfois cela comme de l'obstination. Il vaudrait mieux considérer cette incohérence comme un « jour d'ETCAF » ou un moment où le cerveau de l'enfant fait un raté à cause de son incapacité. Il est important d'être aussi souple que possible dans votre rôle de parent, car vous, et surtout votre enfant, n'avez aucun contrôle sur ces « jours d'ETCAF ».

Le fait de « penser plus jeune » diminue la frustration de l'enfant mais aussi celle des parents, lorsque les attentes parentales ne sont pas satisfaites. »

NOTES

Appartenance culturelle

Pour bien s'occuper d'un enfant atteint de l'ETCAF, les parents doivent souvent prendre en compte toutes sortes d'éléments et notamment examiner attentivement diverses stratégies et adaptations environnementales, réclamer et obtenir des services appropriés, et établir des liens solides avec les amis, la famille et la communauté.

L'appartenance culturelle – le sentiment d'avoir des liens et d'être accepté dans sa famille et sa communauté – est un autre élément important si l'enfant dont vous prenez soin a des origines ethniques différentes. Elle est essentielle au bon développement de l'être humain, à l'acquisition d'une bonne estime de soi, à la création d'un sentiment de bien-être et au développement de la capacité à établir des relations avec les autres.

La meilleure façon de parvenir à cela consiste à intégrer la culture de l'enfant dont vous prenez soin dans la vie quotidienne de votre famille. Voici quelques suggestions :

- Prenez le temps d'apprendre la culture de votre enfant. Les livres, Internet et le centre culturel ou la communauté culturelle locale sont tous de bonnes sources d'information. Si vous vous informez sur la culture de votre enfant, vous serez mieux en mesure de répondre aux questions et d'intégrer ces pratiques culturelles dans votre vie quotidienne.
- Participez à des expériences culturelles pour votre enfant et pour votre famille de façon que tout le monde se familiarise avec la culture. Pensez à cela quand vous décidez de faire des sorties en famille, quand vous choisissez l'école que votre enfant fréquentera ou quand vous faites des projets de vacances.
- Parlez ouvertement des questions de race et de culture. Si vous avez besoin d'assistance, cherchez une ressource ou quelqu'un dans la communauté qui peut vous aider.
- Aidez votre enfant et votre famille à se faire des amis avec des adultes et d'autres enfants issus de la même culture. Ces amis peuvent devenir des mentors naturels pour votre famille, et pour votre enfant à mesure qu'il grandit.
- Prenez beaucoup de photos de votre famille en train de participer à diverses activités culturelles. Préparez un album-souvenir, un album de photos ou une vidéo de ces fêtes.
- Procurez-vous des jouets, des livres et des jeux qui font partie de la culture de votre enfant.
- Chez vous, affichez des oeuvres d'art sur la culture de votre enfant ainsi que d'autres oeuvres d'art.
- Préparez des aliments qui reflètent la culture de votre enfant. Laissez votre enfant vous aider à choisir les recettes et à préparer les repas.

- Informez-vous sur les expositions des musées que toute la famille peut aller voir pour célébrer la culture de votre enfant.
- Célébrez les fêtes qui sont importantes dans cette culture.
- Respectez les différences de votre enfant tout en favorisant un sentiment d'appartenance à votre famille.
- Même si votre enfant ne semble pas s'intéresser à la culture, continuez votre exploration. Il se rendra compte que vous respectez ses origines culturelles et que vous y attachez de l'importance.



Stratégies pour les parents d'enfants et d'adolescents atteints de l'ETCAF

Mettre en valeur les points forts

Chaque enfant atteint de l'ETCAF possède ses propres points forts. Malheureusement, beaucoup d'enfants aux prises avec l'ETCAF sont étiquetés en fonction de leurs comportements difficiles ou de leur incapacité. Même s'il est important de comprendre et d'accepter l'incapacité, et de se concentrer sur la résolution des problèmes de comportement, une telle approche ne tient pas compte de l'enfant en tant que personne à part entière.

Le fait de se concentrer sur les problèmes limite les possibilités et peut parfois masquer les forces extraordinaires de l'enfant.

Le fait de mettre en valeur les points forts de votre enfant peut l'aider à mieux réussir à l'école, peut vous aider à le considérer davantage comme un être entier et pas seulement comme une personne ayant une incapacité, et peut aussi réduire les autres difficultés secondaires en mettant l'accent sur ce qu'il réussit à faire. Cela vous aidera à établir des liens solides avec lui, à renforcer son estime de soi et à diminuer son niveau de stress ainsi que le vôtre.

Une stratégie très utile consiste à déterminer les points forts et les talents des enfants atteints de l'ETCAF.



En connaissant les forces de votre enfant, vous pouvez changer votre environnement de façon à les mettre en valeur. La liste suivante de points forts n'est pas spécifique aux personnes atteintes de l'ETCAF mais elle indique les domaines dans lesquels votre enfant est peut-être particulièrement talentueux :

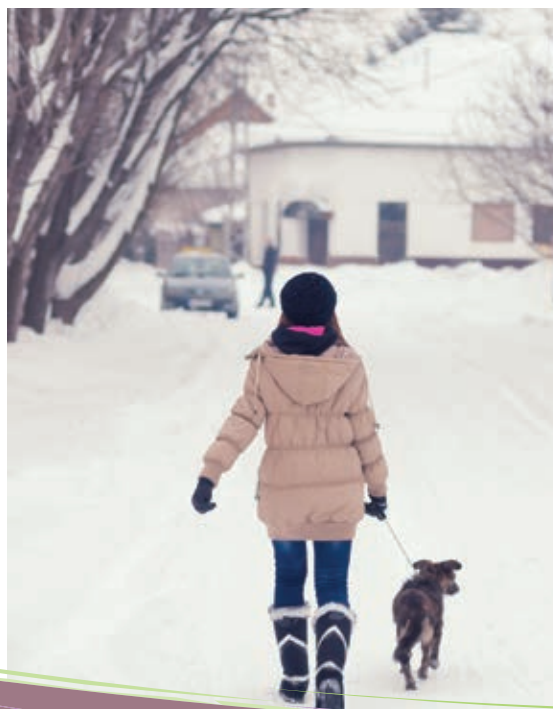
Affectueux
Fait confiance
Merveilleux conteur
Excellente mémoire visuelle
Amical, loyal et chaleureux
Soucieux de plaire
Créatif Musical
Artistique
Bon avec les animaux
Déterminé Actif
Apprend plus facilement en faisant

Comment mettre en valeur les points forts?

- Commencez par déterminer les points forts, les talents et les intérêts possibles de votre enfant. Pensez à ce qui l'aide à être actif et à se servir de son corps parce que la plupart des enfants atteints de l'ETCAF ont besoin de beaucoup d'activité physique pour les aider à gérer leur temps (ex. : natation, tapis roulant, bicyclette, jeux dans le parc, etc.).
- Incorporez les points forts, les talents et les intérêts de votre enfant dans les tâches de la vie quotidienne. Par exemple, si votre enfant aime être actif et veut aider à la maison, il peut ratisser la pelouse ou pelleter la neige. S'il aime l'ordinateur, il peut regarder les heures des séances de cinéma ou l'itinéraire à suivre pour vous rendre là où vous voulez aller.

« On se concentre sur ce qui est positif dans la vie. Quand les enfants étaient petits, on a construit un mur de bonnes actions. Au sous-sol, on avait un mur éclairé en hauteur et, chaque fois qu'on voyait une bonne action, on prenait une photo et on la mettait au mur. On changeait régulièrement les photos. De cette façon, quand ils allaient au sous-sol, les enfants pouvaient voir les choses positives qu'ils avaient accomplies. »

- Consolidez ces points forts en établissant des plans pour prévenir ou résoudre les problèmes. Supposons que votre adolescent s'attire des ennuis parce qu'il a trop de temps libre non structuré après l'école (ex. : il fréquente des amis qui fument de la marijuana ou qui boivent). Supposons aussi que c'est un passionné de chevaux et qu'il adore monter à cheval. Réduisez son temps non structuré en l'inscrivant à des cours d'équitation ou en le faisant participer aux travaux dans la grange.
- Essayez de recadrer les problèmes de comportement. Comme c'est peut-être plus facile à dire qu'à faire, il va falloir faire preuve d'intention mais aussi pratiquer. Par exemple, si votre enfant a du mal à se préparer le matin et qu'il embête tout le monde dans la maison, il a peut-être besoin d'instructions plus précises, de votre part ou bien à l'aide d'indices visuels. S'il est très actif, il a peut-être besoin de dépenser son trop-plein d'énergie tous les matins avant de pouvoir se concentrer sur ce qu'il a à faire. Il pourrait, par exemple, promener le chien chaque matin. Ce serait aussi, pour lui, une occasion d'être félicité, de se sentir productif et d'apporter sa contribution à la famille.
- Quand vous cherchez des solutions ou que vous travaillez avec votre enfant, utilisez un vocabulaire axé sur les points forts. Voici quelques exemples :
 - Qu'est-ce que mon enfant réussit à faire?
 - « Je crois en toi. »
 - Comment puis-je faire participer mon enfant?
 - Comment puis-je aider mon enfant quand il est en difficulté?
 - « Je t'écoute. »
 - « Je comprends ce que tu ressens. »
 - Comment puis-je être le mentor de mon enfant ou en trouver un pour lui dans la communauté?



- Invitez l'enfant ou l'adolescent atteint de l'ETCAF à participer. Demandez-lui ce qui fonctionnera. Aidez-le à découvrir ses capacités et à s'impliquer dans ce qu'il y a autour de lui. Vous risquez d'être surpris d'entendre que votre enfant a trouvé une solution originale à un problème de comportement.
- Avez-vous déjà entendu parler d'« anticipation parentale »? Cette expression a été utilisée dans un nouvel outil en ligne destiné aux fournisseurs de soins du secteur de la protection des enfants (www.fasdchildwelfare.ca – en anglais). Elle suggère qu'en tant que parent, vous sachiez dans quelles circonstances votre enfant a des difficultés afin d'organiser l'environnement de façon à diminuer ces difficultés. Vous anticipez les problèmes, en tenant compte des expériences passées, et vous modifiez délibérément la situation pour éviter autant que possible les difficultés. Par exemple, si vous savez que votre enfant est facilement surexcité, s'emporte et s'échappe en courant dans l'épicerie, alors vous prévoyez d'aller à l'épicerie pendant que quelqu'un prend la relève ou quand votre enfant est à l'école. Lorsque vous faites des commissions avec votre enfant, pensez à des stratégies qui permettent de diminuer les difficultés. Demandez à une personne de soutien de vous accompagner pour qu'elle participe à la supervision ou bien essayez de donner un peu de responsabilité à votre enfant (ex. : il peut aider à pousser le chariot, à mettre les articles dans le chariot, etc.).

« Quand j'ai demandé à ma fille de neuf ans qui est atteinte de l'ETCAF ce que, selon elle, les autres parents devraient savoir quand ils s'occupent d'un enfant touché par l'ETCAF, elle a répondu que les enfants touchés par l'ETCAF avaient certaines difficultés et que les parents devaient rester calmes et en parler tout simplement. »

Structure, routine et constance

Les enfants réussissent mieux quand leur vie est structurée. Cela est particulièrement important pour les enfants atteints de l'ETCAF. Ils ont besoin de structure dans les activités de la vie quotidienne parce que leur cerveau a du mal à déterminer quelles étapes sont nécessaires pour chacune d'elles. On ne se rend pas compte à quel point notre cerveau planifie chaque minute de chaque journée, ne serait-ce que pour effectuer des choses toutes simples comme se brosser les dents, se préparer pour aller au travail ou aller à un rendez-vous.

Le changement est parfois source de confusion pour les enfants atteints de l'ETCAF parce que leur cerveau a du mal à s'adapter au changement et à faire les transitions. Même le plus petit changement, comme ranger les céréales dans un placard différent, peut provoquer une grande confusion chez un enfant.

Pour aider votre enfant ou votre adolescent à effectuer les activités de la vie quotidienne, veillez à adopter tous les jours la même routine à la maison. Dans la mesure du possible, faites en sorte que son emploi du temps soit structuré. Voici quelques exemples :

- Les repas devraient se dérouler tous les jours à la même heure, dans la mesure du possible. Par exemple : le déjeuner à 7 h, le dîner à midi et le souper à 17 h 30. Cela aidera votre enfant à se préparer pour les repas, à avoir le sentiment d'exercer un certain contrôle et à savoir à quoi il peut s'attendre.
- Adoptez une routine pour chaque journée (ex. : après l'école, tu prends une collation, tu vas faire une promenade, tu fais tes devoirs et, ensuite, tu regardes la télé pendant une demi-heure avant le souper).

EMPLOI DU TEMPS VISUEL

APRÈS L'ÉCOLE				
				
Boîte à dîner	Sac à dos	Manteau	Ranger les chaussures	Collation
APRÈS LE SOUPER				
				
Cours de danse	Promenade à vélo	Devoirs	Télévision	Heure du coucher

- Servez-vous de photos ou d'indices visuels ainsi que de calendriers ou de tableaux blancs pour afficher vos routines à la maison. Étant donné que les enfants et adolescents atteints de l'ETCAF apprennent mieux de façon visuelle, il leur est plus facile de savoir ce qui est au programme de la journée avec des aides visuelles. En fonction de leur capacité en lecture, des calendriers et des listes peuvent aussi leur être très utiles. Vous pouvez aussi prendre des photos de votre enfant effectuant chacune des tâches nécessaires pour se préparer le matin. Vous pouvez ensuite les afficher de façon qu'il les consulte tous les matins – un moyen facile et agréable de lui rappeler.
- Divisez les tâches quotidiennes en étapes simples et faciles à suivre. Par exemple, essayez d'apprendre à votre enfant à ranger ses jouets par étapes toutes simples (ex. : tous les cubes vont dans la boîte rouge, les casse-tête dans la boîte bleue, etc.). Des indices visuels représentant chacune des étapes peuvent aussi être affichés aux bons endroits (ex. : salle de bain, cuisine, etc.).
- Même si la structure et la routine aident les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF, restez **souple**, car, parfois, les stratégies perdent de leur efficacité avec le temps et il faut en intégrer de nouvelles. Soyez prêt à changer les habitudes, en fonction de ce qui se passe avec votre enfant un jour donné. Même les meilleures idées ne fonctionnent pas toujours pour tout le monde.

« Mon fils a obtenu un nouvel emploi. Quand on l'a embauché, on lui a dit : voici l'emploi du temps et tu travailleras ces jours-là. Il s'est rendu au travail le premier jour et n'y est jamais retourné parce qu'on ne lui avait pas appris à lire l'emploi du temps. Il a donc perdu son emploi. Il n'a pas pensé à poser de questions ni à demander de l'aide. Alors après, on a prévu un système pour lui. Mais moi, j'ai eu du mal à me rendre à l'évidence mais où est-ce que j'avais la tête? Il est très bon dans son travail mais il cache bien ses difficultés. »

Traitement sensoriel et activités quotidiennes

Le traitement sensoriel, qu'est-ce que c'est?

Tous les jours et à chaque instant, nous absorbons des informations à l'aide de nos sens : la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat et le goût. Les nerfs de tout notre corps enregistrent les informations et notre cerveau les traite et nous dit quoi en faire (notamment s'il faut y réagir ou les ignorer).

L'ETCAF et le traitement sensoriel

Les enfants et les adolescents qui ont des difficultés dans le domaine du traitement sensoriel ont du mal à gérer les informations qu'ils perçoivent à l'aide de leurs sens. Soit leur cerveau ne comprend pas ou bien les informations reçues sont embrouillées. C'est parce que l'exposition à l'alcool a affecté le traitement sensoriel dans le cerveau. Certaines personnes atteintes de l'ETCAF ont l'impression d'être bombardées d'informations sensorielles et elles ont tendance à ne plus fonctionner ou à décrocher. D'autres ont parfois besoin de plus d'informations et recherchent activement des stimulations sensorielles. Leurs réactions aux sensations quotidiennes peuvent être trop fortes ou trop faibles. Beaucoup d'enfants et d'adolescents ont aussi du mal à garder leur système sensoriel équilibré. Il leur est difficile de s'adapter à diverses attentes d'ordre environnemental (ex. : se préparer à jouer au basket-ball, se calmer après une fête, se préparer à lire un livre ou à aller au lit).

Voici quelques exemples de difficultés de traitement sensoriel :

Vue/Visuel

- devient facilement irrité dans les endroits très animés, comme un centre commercial
- lui arrive souvent de ne pas pouvoir trouver ses affaires
- est souvent distrait

Ouïe/Auditif

- devient facilement irrité par le bruit des appareils, p. ex. l'aspirateur ou le mélangeur
- se couvre les oreilles, réagit excessivement par la colère ou se sauve en courant quand il entend de grands bruits (ex. : l'alarme d'incendie à l'école)
- fait parfois du bruit pour étouffer d'autres bruits qui le dérangent
- croit que quelqu'un crie alors que la personne parle d'une voix normale

Toucher/Tactile

- les étiquettes sur les vêtements l'embêtent
- réagit de façon excessive quand on le touche, surtout s'il ne s'y attend pas (ex. : réagit parfois en donnant des coups ou bien va dire qu'on l'a tapé et poussé)
- ne ressent pas toujours le chaud ou le froid (ex. : sort en hiver sans tuque ni mitaines et ne ressent pas le froid)
- explore constamment son environnement (ex. : touche tous les boutons des appareils, actionne les interrupteurs, touche les affaires des autres)

Goût/Oral

- très difficile dans ses habitudes alimentaires
- mâchouille ses vêtements
- met toutes sortes d'objets dans sa bouche
- met trop de nourriture dans sa bouche

Odorat/Olfactif

- déteste les odeurs que, souvent, d'autres ne détectent même pas
- dit aux autres qu'ils sentent mauvais
- refuse de manger certains aliments parce qu'ils « sentent mauvais »

Articulations et mouvement

- a facilement le mal des transports
- a peur quand ses pieds ne sont pas au sol
- a des problèmes de coordination; peut paraître maladroit
- n'a pas le sens du danger
- a du mal à évaluer la pression et le mouvement; joue parfois de façon trop brutale
- n'a pas une bonne conscience de son corps (ex. : se tient trop près des autres, a tendance à leur « sauter au visage » et les touche constamment).

Les enfants et les adolescents qui ont du mal à traiter les informations sensorielles communiquent souvent leurs difficultés par leurs comportements, car, souvent, ils ne possèdent pas les mots pour exprimer ce qu'ils ressentent.

Rappel : Les enfants peuvent adopter toutes sortes de comportements sur le plan sensoriel. Ils peuvent être sensibles aux informations de nature auditive mais rechercher le mouvement. Ils peuvent aussi être capables de gérer les informations sensorielles un jour et incapables le lendemain. Par exemple, un enfant peut gérer toutes les conversations à table un jour mais être irrité et incapable de partager un repas en famille le lendemain.

Aider les enfants et les adolescents qui ont des problèmes de traitement sensoriel

C'est par son comportement que votre enfant essaie de vous communiquer quelque chose. C'est à vous, en tant qu'adulte, d'essayer de savoir ce qu'il essaie de vous dire (ex. : un enfant qui se met à quatre pattes derrière le piano vous dit peut-être que c'est un endroit tranquille et sûr où il peut se calmer).

Au départ, en tant que parent, vous êtes un « cerveau externe » qui comprend les besoins de votre enfant ou de votre adolescent. En collaborant avec votre enfant, et avec du temps et

beaucoup de pratique, celui-ci sera plus capable de participer aux activités de la vie quotidienne et pourra acquérir un certain degré d'autorégulation.

Solutions et stratégies pratiques pour les activités de la vie quotidienne

Quand vous essayez une nouvelle stratégie, souvenez-vous des points forts et des difficultés uniques de votre enfant. Il faut peut-être l'essayer pendant un certain temps avant de déterminer si elle convient à votre enfant.

Autorégulation

- Aidez votre enfant à trouver une façon d'exprimer ses émotions quand il se sent irrité ou complètement dépassé. Nommez les émotions dont vous êtes témoin – « Regarde comme tu es détendu, ta respiration est douce et lente, ta voix est calme... »
- Aidez votre enfant à identifier une émotion et à en parler. Vous pouvez parfois vous servir d'illustrations toutes simples de cinq ou six émotions et les afficher sur la porte du réfrigérateur pour qu'elles soient bien visibles. Des sites Web, comme www.do2learn.com (en anglais), proposent toutes sortes d'illustrations gratuites pour horaires visuels et tableaux de sentiments. Des photos de l'enfant, ou des personnes qui l'entourent, sont souvent encore plus efficaces que des symboles en images.
- À mesure que vous adaptez divers environnements et que vous employez diverses stratégies d'autorégulation, expliquez à votre enfant comment il se sert des « outils du cerveau » pour se calmer, s'installer et se concentrer (ex. : « Tu as l'air vraiment frustré en ce moment. Je crois qu'un outil du cerveau pourrait t'aider à te calmer. Viens dans ton Fort de tranquillité. »).
- Si, à l'école de votre enfant, on utilise des programmes d'autorégulation, comme *How Does your Engine Run* de Mary Sue Williams et *Sherry Shellenberger*, ou *Zones of Regulation* de Leah M. Kuypers, utilisez le même langage et les mêmes stratégies à la maison.

« Quand mon enfant a fait quelque chose de pas bien, il est souvent anxieux. Je trouve que si je n'interviens pas sur le coup et lui donne le temps de se calmer, il est plus prêt à avoir une conversation. Cela marche beaucoup mieux quand on en parle plus tard. »

L'heure du coucher

- Pour aider un enfant à passer d'un état actif et éveillé à un état calme et tranquille, essayez diverses pratiques d'apaisement, par ex. lui masser le dos ou lui presser doucement les pieds, les jambes, les mains et les bras.
- Un enfant sensible au bruit aura peut-être besoin de calme total pour s'endormir. Si ce n'est pas possible, essayez un bruit de fond différent, par ex. le bruit d'un ventilateur ou d'un aquarium équipé d'une pompe.
- Avant l'heure du coucher, donnez une collation aux enfants plus âgés. Le fait de manger a souvent un effet apaisant. Choisissez des collations qui aident à se calmer plutôt que celles qui gardent éveillé. Les aliments épicés, aigres, froids et tendres ont plutôt des goûts et des textures qui gardent éveillé.
- Si votre enfant a besoin de temps pour se calmer ou s'il se réveille la nuit, prévoyez un panier ou une liste d'objets avec lesquels il peut s'occuper dans sa chambre. Par exemple, il peut regarder un jouet rempli d'eau et d'huile qui se déplacent, prendre une peluche ou un livre illustré.
- Faites en sorte que les activités entre le souper et l'heure du coucher permettent à votre enfant de ralentir. Évitez celles qui sont excitantes ou stimulantes, comme jouer à la bagarre.

- Rappelez-vous que le toucher sous forme de pression ferme a un effet calmant. Déposez des couvertures et des coussins sur votre canapé pour que votre enfant s'emmitoufle dedans. Vous pouvez utiliser cette stratégie apaisante tout en lisant une histoire au moment du coucher ou en racontant la journée.
- Évitez la « caféine électronique » deux heures avant le coucher. Les lumières des jeux vidéo, de l'ordinateur et de la télé ont une incidence sur la capacité à s'endormir.
- Servez-vous d'un horaire illustré pour aider votre enfant à apprendre le rituel du coucher.

Le matin

- Faites en sorte que les matins soient prévisibles en établissant une routine.
- Avec les enfants qui ont du mal à se lever, assurez-vous qu'ils sont assis dans le lit, les pieds au sol, avant de quitter la chambre et de continuer vos activités matinales.
- Évitez de les asseoir devant la télé dans la chambre.
- Éveillez leurs sens, par ex. en mettant de la musique entraînante, en ouvrant les rideaux de la chambre pour faire entrer le soleil et en leur donnant tout de suite un verre de jus.
- Aidez-les à s'organiser. Installez leurs affaires, notamment les sacs à dos et les vêtements, dans un même endroit. Faites en sorte que l'enfant se prépare toujours au même endroit pour aller à l'école. Cela fonctionne bien dans les familles très actives où tout le monde se prépare pour partir à la même heure. Les bousculades et les contacts physiques inattendus peuvent aussi être évités si l'enfant dispose d'un endroit tranquille où se préparer pour la journée.

L'heure des repas

Si votre enfant :

- a du mal à respecter les espaces personnels à table, installez des napperons pour lui indiquer sa place;
- a du mal à savoir quand il a assez mangé, servez-lui des portions;
- a du mal à rester assis à table, laissez-le se mettre debout ou bien essayez de l'asseoir sur un coussin maison sur lequel il peut se tortiller (p. ex. : un ballon de plage partiellement gonflé);
- est facilement submergé d'informations auditives, faites-lui porter des écouteurs à table pour diminuer le bruit et éliminez la télé, la radio et toute autre distraction auditive;
- est submergé par l'odeur de la nourriture, faites-le manger dans un endroit différent ou bien actionnez un ventilateur pour éliminer les odeurs;
- est très capricieux à table, essayez de nouveaux aliments pour savoir ce qui lui convient le mieux. Certains enfants réagissent bien aux aliments très acides ou épicés, alors que d'autres préfèrent les aliments fades;
- a du mal à rester assis à table, servez-vous d'un compteur visuel pour qu'il sache combien de temps il doit rester assis à table;
- est trop facilement distrait par la conversation à table, arrangez-vous pour qu'il mange avant et pour qu'il se joigne à la famille au dessert.

Les vêtements

Les enfants atteints de l'ETCAF qui sont hypersensibles sont parfois distraits ou frustrés avec leurs vêtements. Voici quelques stratégies destinées à aider votre enfant à s'habiller :

- retournez les chaussettes de votre enfant pour éviter que la couture frotte contre sa peau;

- aidez-le à exprimer son inconfort en lui donnant les mots appropriés (ex. : « Je n'aime pas le contact de ma chemise. »)
- faites-lui porter des vêtements doux. Évitez les fils de nylon qui grattent et enlevez les étiquettes.
- vêtements serrés ou amples? Certains enfants préfèrent les vêtements très amples alors que d'autres aiment les vêtements très près du corps, p. ex. les vêtements en spandex.
- si votre enfant mâchouille ses chemises, proposez-lui quelque chose de mieux, p. ex. un bijou comestible, comme Chewlry, que vous pouvez acheter en ligne ou dans certains magasins locaux. Ou bien, donnez-lui de la gomme à mâcher, là où c'est autorisé.

Le magasinage

Un centre commercial est toute une aventure sur le plan visuel, avec tous les gens qui circulent, les lumières éclatantes, toutes sortes de bruits et de contacts physiques inattendus. Pour de nombreux enfants atteints de l'ETCAF, le magasinage est une activité qui peut être surexcitante et écrasante. Voici quelques stratégies que vous pouvez utiliser avec votre enfant quand vous allez magasiner ensemble :

- Faites votre magasinage aux heures creuses de la journée, quand le magasin est moins occupé et moins bruyant.
- Demandez à votre enfant de pousser le chariot d'épicerie; c'est une activité très physique qui peut avoir un effet apaisant.



- Faites-lui porter une casquette ou un vêtement à capuche pour diminuer la quantité d'informations visuelles. Certains enfants aiment l'effet apaisant de la pression légère d'une tuque sur la tête en hiver.
- Demandez à votre enfant de trouver les articles alimentaires dans le magasin. S'il ne sait pas lire, vous pouvez, p. ex., utiliser des illustrations ou des photos. S'il est toujours en mouvement, le fait de lui donner une responsabilité peut l'aider à se maîtriser.

Les devoirs

Pour un enfant atteint de l'ETCAF, il est parfois très difficile de s'asseoir et de faire ses devoirs. En règle générale, l'enfant aux prises avec l'ETCAF est incapable de consacrer plus de 10 à 20 minutes par soirée aux devoirs. Nous vous proposons ici quelques stratégies :

- Établissez une routine pour les devoirs – toujours au même endroit à la même heure.
- Créez un poste de travail qui n'est pas distrayant sur le plan visuel (ex. une table propre ou non encombrée, loin de la télé, des autres membres de la famille et des animaux de compagnie).
- Prévoyez des objets sensoriels (ex. : des petits

objets agréables à manipuler comme un bracelet élastique) pour l'aider à se concentrer. Attention : si l'objet sensoriel ressemble trop à un jouet, il risque d'être distrayant.

- Servez-vous d'un support visuel (ex. : un sablier ou un horaire illustré) pour aider votre enfant à tenir compte du temps et à exécuter les tâches.
- Faites en sorte que l'endroit soit tranquille pour aider votre enfant à se concentrer et à rester attentionné. S'il est sensible aux bruits, même le son d'une conversation dans une pièce voisine peut le distraire. Éteignez la télé, la radio et le téléphone.
- Faites porter des écouteurs à votre enfant pour diminuer les bruits environnementaux.
- Prévoyez un verre d'eau et une paille ou une collation croustillante ou à mâchouiller (ex. : branche de céleri) pour favoriser la concentration.
- Essayez la gomme à mâcher. La saveur peut aider votre enfant à rester éveillé et la mastication, qui fait travailler certains muscles, peut aussi l'aider à se concentrer.
- Certains jours, les devoirs ne seront peut-être pas faits. Il faut l'accepter et prévenir l'école.

La toilette et l'hygiène

- Si votre enfant n'aime pas l'aspect gluant du savon ou du shampooing, essayez le savon-mousse, qui est aussi agréable au toucher.
- Si l'enfant évite le bain parce qu'il n'aime pas se faire rincer, essayez d'utiliser un grand contenant d'eau. La pression supplémentaire de l'eau peut avoir un effet apaisant. L'enfant se sentira peut-être plus à l'aise en ayant l'impression d'exercer un certain contrôle sur l'eau. Dans ce cas, prévoyez un petit arrosoir (de plage ou de jardin) ou bien une pomme de douche non fixe; comptez ensemble au moment du rinçage (ex. : « 1, 2, 3, on rince »).



- Si l'enfant ne veut pas que l'eau aille dans ses yeux ou sur son visage, essayez de lui faire porter une visière en mousse ou de lui couvrir le visage avec la débarbouillette pendant le rinçage. C'est une bonne solution pour l'enfant qui n'aime pas mettre la tête en arrière. Il faudra peut-être aussi lui essuyer le visage tout de suite après, même s'il est encore dans la douche ou dans la baignoire.
- Pour encourager l'autonomie, utilisez un outil visuel, p. ex. une liste rappelant à l'enfant les étapes à suivre pour se laver dans la douche. Cela peut très bien fonctionner avec les adolescents. Il suffit d'une liste toute simple sur laquelle vous inscrivez : 1) Savonner et laver le corps et les parties intimes 2) Shampooiner les cheveux et les rincer 3) Utiliser l'après-shampooing et rincer. Vérifiez auprès de votre enfant pour vous assurer qu'il sait quoi faire.
- Apprenez aux filles les mesures hygiéniques qui sont nécessaires pendant la menstruation.

Le restaurant

- Pour aider votre enfant à rester assis et à attendre, prévoyez quelques objets sensoriels (ex. : papier et crayon pour gribouiller).
- Faites une activité interactive avec des objets sensoriels [ex. : jeu du morpion (tic-tac-toe) avec les couverts, les sachets de sucre, de poivre et de sel ou les petits récipients pour crème à café].
- Si l'environnement est trop bruyant, proposez des protecteurs auditifs à votre enfant (ex. : une casquette; des écouteurs pour écouter de la musique douce).
- Faites une pause active (ex. : allez aux toilettes) et emmenez votre enfant se laver les mains.

Dans la collectivité

- Prévoyez des objets sensoriels (ex. : de petits jouets ou articles) que votre enfant peut tenir dans les mains et manipuler.
- Si possible, demandez à votre enfant de prendre des photos au cours de certaines manifestations pour le tenir occupé et concentré.
- Des collations apaisantes et axées sur la concentration se composent notamment d'aliments croustillants, de boissons avec des pailles ou de gomme à mâcher.
- Faites attention aux éléments déclencheurs pouvant avoir des effets négatifs sur votre enfant, notamment la taille des foules, les odeurs, les contacts physiques et les bruits. Adaptez vos plans au besoin. Prévoyez un plan B au cas où une activité est trop difficile à gérer pour lui. Avec un enfant plus âgé, parlez des difficultés éventuelles et des stratégies à utiliser pour qu'il contribue lui-même à rendre la sortie agréable. Par exemple, si les jeux ou l'excitation générale d'une fête sont trop difficiles à gérer pour lui, prévoyez une pause dans une pièce voisine.
- Demandez à l'enfant de porter un sac à dos ou un sac banane autour de la taille (fanny pack) avec quelques articles dedans. Le fait de porter un poids supplémentaire peut avoir un effet apaisant.



- Essayez l'aromathérapie. Les arômes pouvant avoir un effet calmant sont les suivants : lavande, camomille, orange et rose. Les arômes qui favorisent la vigilance et l'attention sont les suivants : la menthe, le basilic, le citron, la cannelle et le romarin.

Les trajets en voiture

- Utilisez un tableau illustré pour aider votre enfant à comprendre la routine en voiture (ex. : attacher la ceinture, se tenir tranquille) et pour le prévenir des arrêts que vous ferez. Par exemple, votre tableau peut indiquer l'arrêt à la station d'essence, à l'épicerie et ensuite chez le marchand de crème glacée. Prévoyez aussi des activités dans la voiture pour éviter l'agitation.
- Autorisez l'enfant à porter des écouteurs pour écouter de la musique.
- Essayez d'accorder suffisamment d'espace à l'enfant pour éviter qu'il se sente submergé par les contacts physiques ou, au contraire, si votre enfant recherche des stimulations sensorielles, pour éviter qu'il embête ses voisins.
- Il faut parfois prévoir des fermetures de sécurité supplémentaires, qu'il est possible d'acheter en magasin, pour que l'enfant reste en sécurité dans son siège.

Circonstances apaisantes

- Évitez les situations où votre enfant va être trop stimulé, ou bien limitez-en la durée.
- Prévoyez un endroit tranquille ou apaisant où votre enfant peut aller, non pas pour être puni mais pour se calmer. Équipez-le de coussins et de couvertures, et aussi de lumière douce.
- À la maison, cela peut être une chambre, un coin de pièce, un fauteuil spécial, une tente pour enfant ou un espace sous une table.
- Les balançoires d'un terrain de jeu peuvent avoir un effet calmant sur l'enfant, de même qu'une pression ferme (ex. : être serré très fort dans les bras ou être enveloppé bien serré dans une couverture). Certains enfants aiment de légers massages à la tête. Avant toute chose, demandez toujours à l'enfant s'il veut bien se faire toucher.
- Si vous n'êtes pas à la maison et que votre enfant ou adolescent a besoin de temps pour se calmer, essayez de trouver un endroit tranquille (ex. : allez vous asseoir sur un banc, allez faire une promenade, allez sur une balançoire de terrain de jeu).
- Vous pouvez calmer les enfants plus jeunes avec certaines distractions. Essayez de réorienter leur attention et de changer d'activité.



- Faites toujours remarquer à vos enfants quand ils sont calmes (ou qu'ils se maîtrisent) pour qu'ils comprennent ce que leur corps ressent à ce moment-là. Soyez précis quand vous leur indiquez que leur respiration est plus lente et que le volume de leur voix est comme il faut.
- Quand votre enfant est contrarié, évitez de parler – moins, c'est mieux. Les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF ont souvent du mal à comprendre le langage.
- Soyez calme et maîtrisez votre propre respiration. Les enfants se nourrissent de l'énergie des gens qui les entourent. Si un parent est agité, les enfants ont plus de mal à se calmer. S'il est calme, ils réussissent davantage à s'organiser.

Félicitations

- Il est facile parfois de mettre davantage l'accent sur les difficultés de l'enfant en matière de traitement sensoriel, ou d'y prêter davantage attention, plutôt que sur ce que l'enfant a bien fait. Quand vous voyez que votre enfant ou adolescent a été capable de s'autoréguler, n'hésitez pas à le féliciter. Ce type de « renforcement positif » est très efficace. Il l'aide à reconnaître qu'il s'est servi d'une stratégie d'autorégulation; il aide à renforcer son estime de soi et il renforce la relation parent-enfant.

Transitions

Les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF ont souvent du mal à faire des transitions ou à passer d'une activité à une autre. Parfois aussi, ils ont du mal à arrêter une activité ou à en commencer une nouvelle, à aller dans un endroit différent ou à déplacer leur attention d'une chose à une autre. Les transitions occupent une grande partie de la journée. Quand la journée est structurée selon une routine bien établie, elles sont plus faciles à effectuer.

Réfléchissez à toutes les transitions qui se présentent au cours d'une journée. Par exemple, la première consiste à passer du sommeil au réveil. Beaucoup d'enfants et d'adolescents atteints de l'ETCAF ont besoin de plus de temps le matin pour se réveiller. Il est plus facile pour eux de se réveiller tous les jours à la même heure et de suivre une routine matinale. Certains aiment se réveiller au son d'une voix humaine alors que d'autres préfèrent le son de la musique ou la sonnerie d'un réveil-matin. Après le premier appel, il vaut mieux attendre quelques minutes avant le suivant. Parfois, le fait de tirer les couvertures et de donner une robe de chambre à l'enfant peut servir d'indice pour l'étape suivante de la routine. La plupart des enfants qui ont du mal avec les transitions ont besoin qu'on leur rappelle les étapes suivantes. Des routines ou des horaires visuels peuvent aider ceux qui ont de la difficulté à saisir les informations auditives.

Beaucoup d'enfants atteints de l'ETCAF ratent les indices subtils qui annoncent une transition. Ainsi, ils ne remarquent pas nécessairement que tout le monde a fini de manger ou que tous les enfants dans le terrain de jeu rentrent chez eux pour le souper. Le degré d'intérêt d'un enfant pour une activité peut aussi avoir des effets sur sa capacité à faire une transition (ex. : il s'intéresse vraiment à l'activité en cours; il ne veut pas faire ce qui vient par la suite).

Stratégies à essayer

- Donnez un avertissement verbal pour annoncer que l'activité va changer. Certains enfants ont besoin d'un indice verbal longtemps à l'avance alors que d'autres s'accommodent d'un avertissement juste avant le changement d'activité. Exemple de formules : « Il est temps de te lever maintenant. » « Il est temps de ranger tes jouets. » « C'est l'heure de quitter l'école. » « Dans dix minutes, il faudra mettre ton manteau. »
- Essayez d'utiliser la méthode « D'abord, et ensuite » : « D'abord, on ira aux toilettes et ensuite on s'habillera. » « Quand la grosse aiguille arrivera sur le 10 et que la petite arrivera sur le 9, tu partiras pour l'école. »
- Étant donné que l'heure est un concept abstrait, il est parfois utile de se servir d'un compteur visuel (ex. : un sablier) parce qu'il permet à l'enfant de voir combien de temps il lui reste avant de passer à l'activité suivante ou d'aller à l'endroit suivant. Un compteur visuel montre le passage du temps. « Quand il n'y a plus de rouge, il faut passer à autre chose. »
- Il est recommandé de compter à rebours quand le moment de la transition doit être flexible : « Je vais compter à partir de cinq et ensuite il faudra aller te coucher ».
- Servez-vous d'illustrations pour montrer à l'enfant où il doit aller ensuite.

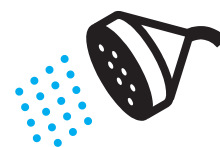


- Donnez-lui un objet qui représente l'activité suivante (ex. : un livre quand c'est l'heure du coucher; une collation à l'heure du goûter).
- Les horaires visuels peuvent aider les enfants à voir ce qui se passe ensuite. Pour les adolescents, un horaire visuel sur dispositif informatique (ex. : tablette) peut être utile.

Le Visual Schedule Planner (planificateur d'horaire visuel) est une application pour iPad permettant de personnaliser l'horaire visuel et conçue pour présenter les événements de la journée sous forme audio ou visuelle. Les événements plus complexes peuvent être reliés à un horaire d'activités ou à un vidéoclip pour expliquer davantage les tâches à effectuer.

Aucune stratégie ne sera parfaitement efficace la première fois. Il faudra souvent en changer pour répondre aux besoins de votre enfant.

UTILISER DES
ILLUSTRATIONS
POUR FACILITER
LES TRANSITIONS



Apprentissage

Étant donné que l'ETCAF est une incapacité de nature cérébrale, votre enfant vit des difficultés uniques. Les enfants et les adolescents aux prises avec l'ETCAF ont souvent du mal à :

- comprendre les conséquences de leurs actes (ex. : faire le lien entre cause et effet)
- appliquer ce qu'ils ont appris dans une situation à une autre
- se souvenir (ex. : mémoire à court terme)
- établir des objectifs et à essayer de les atteindre
- s'organiser
- faire le travail à l'école
- décider par où commencer
- suivre une liste d'instructions détaillée

Les QI des enfants atteints de l'ETCAF varient énormément, certains se situant au niveau de l'incapacité et d'autres au-dessus de la moyenne. De même, parmi les QI qui correspondent au niveau de l'incapacité, il ne semble pas y avoir de tendance en matière de déficits. Par exemple, votre enfant peut être au-dessus de la moyenne sur le plan de l'utilisation du langage mais se perdre pour aller d'une classe à une autre. D'autres enfants peuvent être des artistes talentueux mais incapables d'expliquer leur tableau.

Les personnes atteintes de l'ETCAF ont tendance à apprendre visuellement et encore mieux par la pratique. Généralement, ils ne réussissent pas aussi bien par l'apprentissage de type auditif. Étant donné que le cerveau d'une personne aux prises avec l'ETCAF doit travailler plus fort qu'un autre cerveau, votre enfant ou adolescent prendra peut-être plus de temps pour effectuer les tâches demandées. Il s'essoufflera peut-être plus tôt que les autres et, comme cela est normal pour lui, il vous faudra essayer de nouveau le lendemain ou employer une stratégie différente.

« La bataille avec les devoirs : je ne pouvais plus supporter d'être assise à table pendant une heure. En 9e année, comme ma fille avait des périodes libres, l'école s'est arrangée pour qu'elle fasse ses devoirs pendant ces périodes. Elle faisait donc ses devoirs à l'école et elle était bien contente parce qu'elle n'avait jamais à les faire à la maison. Quand elle rentrait de l'école, c'était vraiment agréable parce qu'on pouvait passer du temps ensemble sans se disputer. »

Stratégies pouvant aider votre enfant dans son apprentissage :

- Donnez des instructions détaillées (étape par étape) ainsi que des indices visuels. Une image en dit plus qu'un millier de mots.
- Utilisez un langage simple, pas de longues explications compliquées. L'enfant décrochera si l'explication n'est pas claire.
- Dites à l'enfant ce qu'il doit faire plutôt que ce qu'il ne doit pas faire (ex. : « assieds-toi sur la chaise » plutôt que « Ne te mets pas debout sur la chaise ».)
- Utilisez la répétition et reprenez les leçons, car il a peut-être besoin de pratiquer davantage avant de maîtriser une habileté.
- Servez-vous de calendriers, d'emplois du temps écrits et de listes pour rappeler à votre enfant ce qui va se passer pendant la journée ou pour lui rappeler ce qu'il doit emporter à l'école.
- Mettez l'accent sur le côté pratique et fonctionnel des mathématiques et des sciences. La technologie peut aussi aider votre enfant à apprendre plus facilement.

- Il est aussi parfois utile de pratiquer une nouvelle habileté à l'avance (ex. : comment dire bonjour aux autres ou comment coopérer pendant une partie de soccer).
- Faites preuve de créativité pour aider votre enfant dans son apprentissage. Au lieu d'utiliser des chiffres sur papier pour lui enseigner les mathématiques, servez-vous d'objets avec lesquels il peut s'identifier, par exemple des cubes de construction. Faites en sorte que les leçons ont un lien avec ses expériences de vie.
- Félicitez-le et encouragez-le pour l'aider à progresser.
- Travaillez en étroite collaboration avec les enseignants de votre enfant pour bien connaître les objectifs d'apprentissage qui ont été prévus pour lui. Demandez-leur de modifier leurs attentes, en fonction des capacités de votre enfant, et répartissez le travail en petites tâches.
- Mettez l'accent sur les points forts de votre enfant.
- Ralentissez pour permettre à votre enfant de traiter l'information ou de gérer les situations. L'auteure Diane Malbin utilise une formule particulière pour parler des enfants atteints de l'ETCAF : [Traduction] « Ce sont des enfants de dix secondes dans un monde d'une seconde ».



Impulsivité

Beaucoup d'enfants et d'adolescents atteints de l'ETCAF ont du mal à maîtriser leurs impulsions. Cela se manifeste souvent par des comportements typiquement associés au trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) (ex. : l'enfant est agité, a la bougeotte, agit sans réfléchir) et c'est l'une des « fonctions » cérébrales qui peut être touchée par l'ETCAF. L'usage de médicaments peut s'avérer utile chez certains enfants et adolescents pour certains de ces comportements. Vous pouvez aussi aider votre enfant à gérer ses impulsions de bien des façons différentes.

Gestion de l'activité physique

- Faites bien l'équilibre entre les périodes de repos et les périodes d'activité. Certains enfants ont besoin de plus d'activité que d'autres pour gérer leur comportement ou de plus de repos que d'autres pour ne pas se sentir submergés. Tout cela dépend du profil particulier de votre enfant. Comme nous l'avons déjà mentionné, tous les enfants atteints de l'ETCAF sont uniques. Si vous savez que votre enfant maîtrise mieux ses impulsions après une activité physique, p. ex. de la natation ou du trampoline, alors servez-vous de cette stratégie pour l'aider à gérer son comportement – et intégrez l'activité en question dans son emploi du temps quotidien.
- D'autres activités sensorielles, comme mâcher de la gomme ou jouer avec un sac de fèves ou un jouet sensoriel, peuvent aider votre enfant à se concentrer et à se calmer (voir la section sur le traitement sensoriel).
- Les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF ont généralement besoin de plus de temps de repos que les autres, parce que leur cerveau doit travailler plus fort pour comprendre et exécuter les activités de la vie quotidienne. Lorsqu'il se sent submergé, l'enfant peut s'effondrer complètement s'il n'a pas d'autres options. Il est important de faire en sorte que son temps

de repos soit toujours structuré. Par exemple, il peut jouer dehors, effectuer des tâches de la vie quotidienne ou regarder la télé après l'école. Mais, rappelez-vous de surveiller ce qu'il regarde, car il peut imiter le comportement qu'il voit à la télé et mal interpréter l'information qu'il est en train d'absorber.

Enseignement et répétitions

- En apprenant des stratégies positives à votre enfant, vous pouvez l'aider à se préparer pour des situations qu'il risque de trouver difficiles. Par exemple, quand il se sent blessé ou jugé par ses amis, il se peut qu'il s'en prenne à eux physiquement. Avec le temps, des stratégies comme celles qui consistent à compter jusqu'à 10 quand il est en colère, à poser une question ou à utiliser des mots, l'aideront peut-être à apprendre à maîtriser ses impulsions.
- Pour les situations sociales, essayez de faire un jeu de rôle avec votre enfant pour qu'il s'entraîne à s'exprimer avec des mots plutôt que de réagir de façon impulsive. Il existe d'excellentes fiches d'histoires sociales que vous pouvez acheter pour aider votre enfant à pratiquer l'interaction sociale. Ces histoires aident l'enfant à comprendre les indices et les réactions dans des situations sociales. C'est Carol Gray qui a été la première à créer des histoires sociales pour les enfants autistiques. Cependant, ces récits sont aussi très utiles pour les enfants atteints de l'ETCAF qui ont besoin sur le plan social. Pour en savoir plus sur la création d'histoires sociales avec votre enfant, consultez le lien suivant : www.thegraycentre.org/socialstories (en anglais).

Gestion de l'environnement

- Quand les comportements impulsifs de votre enfant risquent de faire du mal aux autres ou de l'exposer au danger, essayez de déterminer ce qui déclenche ces comportements. Par exemple, si votre enfant s'en prend à son frère ou à sa soeur quand vous faites du magasinage dans un centre commercial, il se peut qu'il soit trop stimulé par les lumières et l'activité environnante. En ayant conscience de cela, vous pouvez décider si vous voulez emmener votre enfant au centre commercial ou non.
- Si vous voyez que la situation commence à dégénérer parce que votre enfant ou adolescent est frustré ou ne comprend pas ce qui se passe, essayez de l'orienter vers une autre activité ou vers une activité apaisante avant qu'il n'explose. Cela vous évitera à tous les deux d'avoir à gérer la crise. Avec le temps, il serait peut-être utile de lui apprendre à déterminer quand il a besoin d'une pause.



L'ETCAF et le sommeil

Les enfants aux prises avec l'ETCAF ont souvent des problèmes de sommeil. Ces problèmes ont des causes multiples. L'ETCAF peut endommager de façon permanente les structures du cerveau qui régissent le sommeil. D'autres problèmes de santé, de traitement sensoriel, affectifs et sociaux, des difficultés avec la notion du temps et le sens de l'organisation peuvent aussi avoir des incidences sur le sommeil. Les perturbations du sommeil exacerbent les problèmes comportementaux, affectifs et cognitifs. Un enfant qui a des problèmes de sommeil peut aussi causer des problèmes semblables pour le parent, ce qui peut entraîner du stress et de la frustration pour toute la famille.

Exemples de problèmes de sommeil courants chez l'enfant ou l'adolescent atteint de l'ETCAF :

- a de la difficulté à s'endormir (ex. : prend plus de 20 minutes pour s'endormir)
- se réveille souvent la nuit pendant des minutes ou même des heures
- se réveille tôt le matin
- a du mal à sortir du lit le matin
- est fatigué, hyperactif ou irritable pendant la journée
- a le sommeil agité (ex. : se tourne et se retourne dans le lit)
- est somnambule ou parle dans son sommeil

Stratégies et solutions

Environnement : Comme beaucoup d'enfants et d'adolescents aux prises avec l'ETCAF ont du mal à traiter les informations sensorielles, il est important de créer un environnement apaisant pour favoriser le sommeil :

- Autant que possible, la chambre devrait être totalement sombre. Des stores qui empêchent la lumière de pénétrer dans la pièce peuvent aider. Si l'enfant a besoin de lumière, utilisez une veilleuse et assurez-vous que la lumière n'est pas orientée vers lui.

- Pensez à la sensibilité de l'enfant au toucher. Coupez les étiquettes des pyjamas et utilisez des draps qui sont doux au toucher. Sachez ce que votre enfant préfère (ex. : la flanelle plutôt que le coton, ample plutôt que près du corps).
- Un environnement tranquille est ce qu'il y a de mieux pour dormir. Certaines personnes utilisent des bouchons d'oreille, des appareils pour dormir ou d'autres machines émettant des bruits de fond. Une moquette absorbe aussi le son.
- Pour certains enfants et adolescents, il est plus facile de s'endormir dans une literie qui fait davantage pression sur le corps; essayez alors les grandes courtépentes, les couvertures lourdes ou encore un sac de couchage.
- La chambre de l'enfant doit être exclusivement utilisée pour dormir. Évitez d'y installer la télé et toutes sortes d'appareils électroniques (ex. : jeux vidéo, ordinateurs, téléphones). Pour un enfant plus jeune, il faut enlever et ranger tous les jouets à l'heure du coucher.
- Faites en sorte que la chambre soit toujours aménagée de la même façon et qu'elle ne soit pas encombrée.

Routine : Beaucoup d'enfants et d'adolescents atteints de l'ETCAF n'ont pas le sens de l'organisation ni la notion du temps. Les personnes qui prennent soin d'eux trouvent que les règles, les structures, les routines et la constance sont utiles :

- L'heure du coucher et l'heure du réveil doivent être constantes.



- Établissez une routine à l'heure du coucher. Pour certains enfants, un horaire visuel qui renforce la structure, la routine et les attentes (ex. : illustrations montrant l'heure du bain, le brossage des dents et la lecture d'une histoire avant d'aller au lit, etc.) peut s'avérer très utile.
- Prévoyez toujours 30 à 60 minutes de ralentissement avant l'heure du coucher.
- Cela permet de réduire le temps nécessaire pour s'endormir. Exemples d'activités apaisantes : un bain chaud, la lecture d'histoires, un massage, un moment tranquille passé avec votre enfant l'un contre l'autre, une collation ou un moment passé à écouter de la musique douce.

Activités favorisant le sommeil : beaucoup d'enfants et d'adolescents aux prises avec l'ETCAF étant très sensibles à leur environnement, ils sont facilement surstimulés.

- Évitez le temps passé devant un écran (ex. : pas de télé, de jeux vidéo, etc. une ou deux heures avant d'aller au lit). Des études ont révélé qu'il était parfois plus difficile de s'endormir après avoir passé du temps devant un écran.
- Limitez les activités qui augmentent le stress ou l'excitation (ex. : surveillez le temps passé à faire les devoirs et rappelez-vous que des activités comme les jeux de bagarre peuvent surstimuler les enfants).
- Évitez les aliments (ex. : le chocolat) et les boissons qui contiennent de la caféine (ex. : les boissons gazeuses).

Médicaments : Les médicaments sont parfois utiles pour certains enfants et adolescents. La mélatonine est un médicament courant qui est en

« Tu ne vas pas avoir la chambre idéale de jeune fille – c'est comme ça et il faut tourner la page. »

vente libre et qui peut aider à établir des habitudes de sommeil. Adressez-vous à votre médecin pour voir si cette formule vous convient, à vous et à votre enfant.

Votre environnement

L'une des meilleures façons de trouver des stratégies pour les enfants atteints de l'ETCAF consiste à changer l'environnement de l'enfant plutôt que son comportement. Par « environnement », on entend bien des choses, notamment l'endroit où l'enfant habite ou va à l'école. L'environnement inclut ce qui suit :

- l'environnement physique
- la famille, les amis et la communauté
- les attentes et les règles
- les horaires et les routines
- le langage et la communication

Voici une citation extraite du livre de Diane Malbin *Trying Differently Rather Than Harder* (2002) :

« Quand on élève des enfants atteints de l'ETCAF, on dirait que plus on essaie de changer les comportements, plus ils empirent. En redéfinissant la source du problème, on a une perspective différente pour intervenir : au lieu de changer l'enfant, changeons des éléments dans l'environnement » (p.38).

Voici quelques suggestions pour adapter votre environnement afin de répondre aux besoins de votre enfant ou adolescent :

Environnement physique

- Les enfants atteints de l'ETCAF ont souvent du mal dans des environnements bruyants, très lumineux, surstimulants et encombrés. C'est parce que leur cerveau a du mal à filtrer les stimuli extérieurs. Imaginez un centre commercial très fréquenté et aux lumières éclatantes, une fête d'anniversaire bruyante ou un cinéma rempli de monde. Si votre enfant pique souvent des crises dans ce genre de milieu, il a peut-être besoin d'aide. Pensez à

apporter des bouchons d'oreille pour votre enfant quand c'est trop bruyant autour de lui ou des lunettes de soleil dans le centre commercial, ou bien ne restez pas longtemps à la fête d'anniversaire. Dans certains cas, il faut peut-être éviter ce genre d'environnement jusqu'à ce que votre enfant montre des signes indiquant qu'il peut mieux les tolérer.

- Vous pouvez aussi utiliser des couleurs de peinture qui sont apaisantes, comme le bleu pâle ou d'autres pastels, enlever tout ce qui n'est pas nécessaire dans la chambre de l'enfant pour qu'elle soit moins encombrée, et aussi baisser le volume à la maison et dans la voiture. Rappelez-vous que chaque enfant est unique – parfois, c'est seulement en écoutant de la musique très forte qu'ils peuvent étudier. Prévoyez un endroit où votre enfant peut aller se calmer quand il en a besoin.
- La transformation de l'environnement ne dérange peut-être pas la plupart des gens mais, pour votre enfant atteint de l'ETCAF, le déplacement des meubles dans la maison, la visite d'une nouvelle personne ou l'arrivée d'une remplaçante à l'école peut le submerger au point où cela lui est intolérable. La difficulté est de déterminer ce qui ne convient pas à votre enfant et d'adapter l'environnement autant que possible. Il suffit parfois de le prévenir que vous allez changer les meubles de place. Il faudra peut-être aussi qu'il reste à la maison les jours où son enseignante se fera remplacer.
- Faites en sorte que l'espace soit « visuellement concret » pour aider votre enfant à mieux comprendre son environnement (ex. étiqueter les contenants à jouets). Essayez aussi d'étiqueter ses vêtements et autres affaires. Utilisez également des indices visuels dans la salle de bain, dans la cuisine et dans d'autres pièces pour l'aider à ranger ou à prendre soin de lui.

- Il est parfois nécessaire de mettre certaines choses en lieu sûr et hors de vue. Une boîte ou un placard qui se ferme à clef permet de garder les articles dangereux hors de portée de l'enfant et supprime une autre source de stress pour le parent.

« On a complètement refait la chambre – comme elle grimpait aux murs, on a construit un mur d'escalade dans la chambre – on a aussi installé une balancelle et fixé des barres acrobatiques au plafond; comme ça, elle peut se suspendre, escalader les murs et faire ce qu'elle a besoin de faire. Il faut énormément de temps, d'énergie et de remue-ménages pour savoir comment mettre ces choses en place mais, après ces efforts et quand je me rends compte que c'est efficace, je n'ai plus besoin de m'inquiéter. »

Famille, amis et communauté

Les personnes qui entourent votre enfant sont des atouts très importants qui, souvent, offrent la supervision et la structure qui lui sont nécessaires pour fonctionner dans la vie quotidienne. Elles peuvent le guider à l'occasion de sorties, de fêtes de famille ou à l'école. Dans la mesure du possible, pensez à des façons de multiplier et de soutenir les intervenants qui entourent votre enfant, notamment les grands-parents, les membres de la famille plus éloignée, les voisins, les amis de la famille et le personnel de soutien. Un tel réseau de soutien peut faire une énorme différence dans votre vie et dans celle de votre enfant. Il est parfois difficile de demander de l'aide mais la plupart des gens sont prêts à aider quand ils savent que quelqu'un a besoin d'eux.

Règles et attentes

Il est très important que les attentes que vous avez à l'égard de votre enfant soient réalistes et adaptées à ses capacités. Cela contribue à son sentiment de réussite et évite des problèmes plus tard. Quand vous êtes frustré parce que votre enfant ne répond pas à vos attentes, il est parfois utile de « penser plus jeune ». Peut-être que votre enfant de 12 ans atteint de l'ETCAF se comporte plutôt comme un enfant de huit ans. Comment pouvez-vous vous adapter à son âge développemental plutôt qu'à son âge réel?

- Il faut que, dans votre famille ou dans votre ménage, les règles soient claires, concrètes et aussi constantes que possible. Les limites doivent être fermes et appliquées de façon constante. Ne dites pas « juste cette fois-ci » à votre enfant, car il est peut-être incapable de comprendre que ce changement ne se répétera pas. Ne discutez pas, ne négociez pas et n'essayez pas non plus de surexpliquer les règles. Tenez-vous y, tout simplement.
- Servez-vous de calendriers, de notes autocollantes, d'indices visuels et d'histoires sociales pour faire comprendre à votre enfant ce qui va se passer chaque jour et ce que l'on attend de lui. Exemples d'indices visuels : illustrations d'instructions expliquées étape par étape, album de photos d'endroits et de gens, tableaux ou listes de tâches, ou carnets de rendez-vous.
- Dans les cas de garde partagée, il est important que tout le monde utilise les mêmes stratégies et les mêmes routines avec l'enfant.

« Pour moi, la stratégie la plus utile a consisté à toujours former des réseaux de soutien correspondant aux besoins de l'enfant ou du jeune adulte – depuis la garderie jusqu'à l'école et au-delà. J'ai continué de créer ces réseaux pour lui, qu'il en soit conscient ou pas. »



Horaires et routines

- Une routine et des horaires permettent à votre enfant de savoir ce qui se prépare. Prévoyez une routine d'activités pour la journée ou la semaine. Certains enfants ont besoin de beaucoup de détails. Le fait d'avoir une routine bien organisée et prévisible peut aussi aider l'enfant à passer plus facilement d'une activité à une autre.
- Essayez d'être aussi constant que possible en matière d'horaire (faites la même chose tous les jours de la semaine, p. ex. la lessive les vendredis). Prévoyez des petits rappels, notamment sous forme d'indices visuels ou auditifs.
- Surveillez autant que possible le temps libre de votre enfant ou adolescent. Cela peut lui éviter de faire de mauvais choix.
- Il est parfois difficile pour les enfants atteints de l'ETCAF de faire des transitions. Vous pouvez aider votre enfant en utilisant une minuterie ou un compteur (ex. : sablier) ou en donnant un petit rappel et en le préparant pour qu'il passe d'une activité à une autre. Plus vous l'aidez visuellement, mieux c'est.



Langage et communication

- Assurez-vous que votre enfant vous comprend. Rappelez-vous que les enfants aux prises avec l'ETCAF ont du mal à traiter les informations auditives; aussi, quand vous parlez, votre enfant n'est peut-être pas capable d'interpréter correctement ce que vous dites.
- Vos instructions doivent être courtes, claires et concrètes. Si votre enfant ne comprend pas, utilisez moins de mots ou soyez plus précis. Essayez à chaque fois d'employer les mêmes mots pour la même instruction.
 - Utilisez autant que possible des rappels visuels. Par exemple, les pouces en haut ou les pouces en bas peuvent aider l'enfant à savoir tout de suite ce qui est bien et ce qui n'est pas bien. En veillant à établir un contact visuel avec votre enfant, vous pouvez l'aider à mieux comprendre vos paroles.
 - Faites en sorte que votre voix soit aussi calme que possible.
 - Ralentissez afin de donner plus de temps à votre enfant pour traiter l'information.
 - Dites-lui toujours ce que vous voulez qu'il fasse plutôt que ce qu'il ne fasse pas. Par exemple, si vous voulez qu'il arrête de courir, demandez-lui plutôt de marcher.

*« J'entends et j'écoute; je vois et j'apprends; je fais et je comprends. »
(Anonyme)*

Sens de la propriété

Pour bien des raisons, les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF ont du mal à comprendre la notion de propriété. Très probablement, l'enfant n'a pas la capacité de comprendre un concept abstrait comme celui de la propriété, surtout quand l'objet n'est pas associé à une personne. Par exemple, si un enfant aux prises avec l'ETCAF voit une bicyclette sur le trottoir et que personne ne s'en sert, il va peut-être se dire qu'elle n'appartient à personne. L'idée que quelqu'un qu'il ne voit pas est propriétaire de cette bicyclette est quelque chose d'abstrait pour lui; c'est pourquoi, il n'est peut-être pas capable de faire le lien. Vous remarquez peut-être aussi que votre enfant est très généreux et qu'il partage facilement avec les autres. C'est un point fort qu'il faut encourager. Cette tendance à être généreux est en contradiction avec l'idée que votre enfant est un voleur. Il est plus probable qu'il ne comprenne tout simplement pas la notion de propriété.

Un enfant ou un adolescent atteint de l'ETCAF peut avoir des problèmes de mémoire et oublier à qui appartient un objet donné. Il pense peut-être que l'objet en question lui appartient ou que quelqu'un lui a donné.

Il a parfois aussi du mal à comprendre ce qui se passe quand on lui prête quelque chose. Pour lui, c'est comme si la personne lui donnait la chose en question. Il n'est pas toujours capable de comprendre qu'au bout d'un certain temps, il doit rendre l'objet.

Il est parfois difficile pour les parents de savoir quoi faire dans ces situations. Il se peut que votre enfant soit accusé de vol. Dans ce cas, les conséquences risquent de le rendre confus et elles sont rarement efficaces. Il arrive aussi que les enfants et adolescents atteints de l'ETCAF volent de façon intentionnelle et, dans ce cas, il est encore plus difficile de savoir quoi faire. Essayez donc au mieux d'interpréter leur comportement et de régler le problème.

Voici quelques conseils pour remédier au comportement de votre enfant consistant à s'appropriier des choses qui ne lui appartiennent pas :

- Quand vous découvrez quelque chose qui n'appartient pas à votre enfant, dites tout simplement et calmement qu'il faut rendre l'article à son propriétaire. Surveillez les choses qui apparaissent dans votre maison et qui n'ont peut-être pas leur place chez vous.
- Si votre enfant a pris quelque chose qui ne lui appartient pas, veillez à ce qu'il le rende et qu'il présente ses excuses. Évitez de lui faire la leçon. Le fait de rendre l'article en question accompagné d'excuses sera plus efficace que n'importe quel discours sur le vol.
- Vous pouvez enseigner la notion de propriété de diverses façons originales. Étiquetez les affaires de votre enfant qui sont chez vous. Si quelque chose n'a pas d'étiquette, il est plus facile de lui expliquer que cela ne lui appartient pas.
- Faites en sorte que votre environnement soit toujours dégagé pour que les affaires des autres ne traînent pas et qu'on ne les prenne pas.
- Superviser et réorienter votre enfant sont les meilleures façons d'éviter qu'il ne prenne des choses qui ne lui appartiennent pas.

Histoires et trous de mémoire

Beaucoup d'enfants et d'adolescents atteints de l'ETCAF ont des problèmes de mémoire. À cause de cela, ils ont parfois du mal à se souvenir d'événements dans l'ordre dans lequel ils se sont déroulés, ou encore ils ne se souviennent pas de ce que quelqu'un leur a demandé. À cause de leurs problèmes de mémoire, il leur arrive de confondre ce qui s'est vraiment passé et ce qu'ils ont imaginé, l'histoire qu'on leur a racontée ou encore ce qu'ils ont vu à la télé. C'est aussi à cause de cela que les enfants et les adolescents aux prises avec l'ETCAF fabriquent parfois des histoires (« fabulent ») pour remplir leurs trous de mémoire.

Parfois aussi, ils fabriquent des histoires quand ils ont des problèmes de communication. Dans ce cas, ils ne sont peut-être pas capables d'expliquer ce qui s'est passé.

À cause de ces histoires fabriquées (fabulations), les gens supposent souvent que les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF mentent, alors qu'en réalité ils sont incapables de se souvenir correctement de ce qui s'est passé. Il est important que les parents apprennent à faire la différence entre un mensonge et une histoire inventée. Pour l'enfant ou l'adolescent aux prises avec l'ETCAF, la différence entre mentir et fabriquer une histoire est que, lorsqu'il fabrique une histoire, il ne fait pas exprès d'être malhonnête.

Certains enfants et adolescents atteints de l'ETCAF se débattent parfois avec le mensonge quand ils ont du mal à maîtriser leurs impulsions. Il leur arrive parfois de mentir quand ils croient que c'est ce que la personne veut entendre, quand ils ne veulent pas décevoir ou quand ils essaient d'obtenir l'attention de quelqu'un. Lorsque son comportement est impulsif, l'enfant estime peut-être sur le coup que c'est une bonne idée de mentir, mais il ne pense pas aux conséquences.

Voici quelques stratégies pour aider votre enfant ou adolescent avec les histoires et les mensonges :



1. Aidez votre enfant à faire la différence entre une histoire fabriquée et la vérité.
 - Donnez à votre enfant des occasions de raconter des histoires et ensuite, aidez-le à apprendre à faire la différence entre la réalité et l'imaginaire ou la fiction.
 - Si vous soupçonnez que votre enfant fabrique une histoire, posez-lui la question : « c'est vrai ou tu inventes? ». Ce sera l'indice dont votre enfant se servira pour s'arrêter et réfléchir avant de continuer à vous raconter ce qui s'est passé.
2. Essayez de ne pas punir votre enfant parce qu'il invente des histoires.
 - En prévoyant une conséquence pour les histoires fabriquées, vous punissez votre enfant parce qu'il a des problèmes de mémoire à court terme. Félicitez-le plutôt d'avoir de l'imagination, tout en lui apprenant quand il est approprié et quand il est inapproprié de fabriquer des histoires. Servez-vous d'exemples concrets pour qu'il comprenne.
3. Si votre enfant ou adolescent est impulsif, réduisez le nombre d'occasions où il risque de mentir.
 - Au lieu de lui demander s'il a fait quelque chose, demandez-lui de vous montrer. Par exemple, demandez-lui de vous montrer qu'il a rangé sa chambre au lieu de lui demander s'il l'a effectivement rangée.
 - Évitez de poser des questions inutiles comme « Tu es sûr que c'est arrivé? ». Avec ce genre de question, l'enfant va peut-être vous dire ce que vous voulez entendre.
4. Évitez de punir un enfant atteint de l'ETCAF pour avoir menti. Essayez plutôt d'employer des stratégies qui l'aident à gérer son comportement impulsif (voir page 27 la section sur l'Impulsivité).

S'entendre avec les autres

Il est important de noter l'écart entre l'âge chronologique (l'âge de l'enfant) et l'âge développemental (l'âge de son niveau de développement) des personnes qui sont atteintes de l'ETCAF. Il est particulièrement important d'en tenir compte dans le contexte des difficultés qu'elles éprouvent souvent sur le plan des relations sociales.

Par exemple, imaginez que vous supervisez un enfant de sept ans atteint de l'ETCAF sur un terrain de jeu rempli d'autres enfants du même âge. Vos attentes à l'égard de tous ces enfants seront peut-être semblables parce qu'ils ont tous le même âge. Quand l'enfant atteint de l'ETCAF commence à jouer et à se comporter comme un enfant de trois ans, il se peut que les autres enfants s'arrêtent de jouer avec lui ou commencent à l'embêter. Ou bien, l'enfant en question devient peut-être impulsif ou envahit l'espace personnel des autres enfants. Ou encore, il subit peut-être l'influence des autres. Dans ce genre de scénarios, on comprend facilement pourquoi le retard social est peut-être l'une des plus grandes frustrations des enfants atteints de l'ETCAF, mais aussi de leurs parents.

Voici quelques stratégies et conseils pour aider votre enfant à bien s'entendre avec les autres :

- Avant d'inviter un autre enfant à jouer ou à venir chez vous, pratiquez avec votre enfant les compétences sociales les plus importantes :
 - Pratiquez les façons de communiquer ce que votre enfant veut et les réponses appropriées (ex. : s'il te plaît, pardon, non, merci).
 - Pratiquez les façons de gérer la frustration, la déception et les sentiments blessés (ex. temps mort ou pause, compter jusqu'à dix).
 - Pratiquez les façons de gérer les situations lorsque quelqu'un embête votre enfant (ex. : s'en aller, parler à une personne adulte).



- Pratiquez les contacts physiques appropriés et le respect de l'espace personnel.
- Pratiquez le tour de rôle et le partage des activités.
- Pratiquez aussi les comportements appropriés sous forme de jeu de rôle (ex. : « Marc, est-ce qu'on peut jouer avec toi? »).
- Pratiquez le comportement en guidant votre enfant (ex. : « Qu'est-ce que tu diras à ton ami s'il ne veut pas partager le petit train? »).
- Renforcez le positif aussi souvent que possible quand votre enfant réussit à bien s'entendre avec les autres.
- Tenez compte de l'âge développemental de votre enfant plutôt que de son âge chronologique quand vous organisez et planifiez des activités avec ses camarades. Il est peut-être plus jeune que son âge réel sur le plan des habiletés sociales. Prenez cela en considération quand vous lui enseignez certaines compétences.
- Essayez de comprendre ce qui arrive à votre enfant dans des situations sociales et quand il se sent peut-être vulnérable et pas en sécurité. Préparez un plan de sécurité avec lui (ex. pour les cas où il se sent submergé par ses camarades, le bruit, la lumière, le mouvement et l'environnement).

- Beaucoup d'enfants atteints de l'ETCAF aiment être actifs. Les activités sportives et récréatives peuvent être un bon moyen de canaliser leur énergie et de les exposer aux relations sociales.
- Restez toujours en communication avec les enseignants, les aidants, les voisins, les entraîneurs et autres fournisseurs de soins de votre enfant. Le fait de parler de ses besoins sociaux aidera à son inclusion. Cela favorisera aussi les comportements appropriés dans les rapports et les activités avec ses pairs. En collaborant avec vos réseaux de soutien, vous pouvez structurer les activités et les environnements sociaux de façon qu'ils profitent à tous les enfants et parents concernés.

« Notre fille est tellement généreuse; elle dépense beaucoup d'argent sur ses ami(e)s, qui l'appellent parfois rien que pour faire le plein d'essence. J'insiste toujours pour que, quelle que soit la personne avec qui elle sort, cette personne vienne nous dire bonjour. Cela m'aide à évaluer ses ami(e)s et me permet de la guider. »

Communication

Il est courant parmi les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF d'acquérir des habiletés langagières plus lentement que les autres du même âge, ce qui a une incidence sur leur capacité à communiquer. Cette capacité faisant intervenir plusieurs parties différentes du cerveau en même temps, la communication est une tâche qui est parfois difficile pour ces enfants.

Ces enfants et adolescents ont souvent du mal à développer leur langage expressif et leur langage réceptif. Ils ont parfois de la difficulté à comprendre ce qu'on leur dit. Ils ont aussi parfois du mal à dire ce qu'ils veulent, ce qu'ils ressentent ou ce dont ils ont besoin.

Le langage expressif correspond à la capacité d'exprimer des pensées à l'aide de mots de façon à se faire comprendre et en utilisant correctement la grammaire. Il arrive que les enfants et adolescents atteints de l'ETCAF qui ont du mal avec le langage expressif emploient le mauvais

mot pour décrire quelqu'un ou quelque chose (ex. : ils disent « il » au lieu de « elle » ou encore parlent de « pain chaud » au lieu de « rôtie »). Ils connaissent souvent le mot mais, à cause de la façon dont leur cerveau fonctionne, ils ne sont pas capables de l'extraire de leur mémoire.

Le langage réceptif correspond à la capacité d'une personne de comprendre ce qu'elle entend ou lit. Les enfants et adolescents aux prises avec l'ETCAF ont parfois des problèmes de compréhension parce qu'ils ont du mal à traiter l'information (ex. : écouter quelqu'un parler, essayer de savoir ce qu'il veut dire, s'en souvenir correctement et ensuite agir en fonction de cette information). À cause de ces difficultés, ils ont généralement besoin de plus de temps pour saisir l'information.

Votre enfant vous fait peut-être croire qu'il comprend alors que ce n'est pas le cas. Il réussit peut être à répéter les instructions mot pour mot mais il est toujours incapable de les comprendre ou de les mettre en application.



« Je me suis rendu compte à quel point notre fille est habile à faire semblant de comprendre ce qui se passe. Si, plus tard, on a une conversation avec elle, on remarque que ce qu'elle dit est complètement déformé et qu'elle a fait beaucoup d'efforts pour cacher son manque de compréhension. »

Les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF abordent parfois le langage de façon littérale et ne comprennent pas toujours les idées abstraites. Ils ont parfois du mal à répondre à une requête abstraite parce qu'ils ne savent pas ce qu'on leur demande. Ce qui peut paraître comme de la désobéissance correspond en fait à leur incapacité à mettre les instructions en pratique. Ils semblent avoir plus de succès avec des instructions simples et concrètes.

Certains ont du mal à prononcer correctement, ce qui fait qu'on a parfois du mal à les comprendre. Cela se détecte généralement avant l'entrée à l'école. Dans certains cas, l'enfant a besoin de services d'orthophonie à la fois à la maison et à l'école.

Stratégies pour aider votre enfant à communiquer :

- Quand vous commencez à parler, utilisez toujours le nom de l'enfant et établissez un contact visuel avec lui pour être sûr qu'il écoute.
- Employez un langage simple et concret quand vous donnez des instructions.
- Donnez les instructions une étape à la fois et répétez-les au besoin.

- Employez les mêmes mots ou expressions clés pour l'exécution des tâches. Cela aide l'enfant à intégrer les instructions dans sa mémoire à long terme.
- Pour vous assurer que l'enfant comprend les instructions verbales, demandez-lui de vous montrer ce qu'il faut faire au lieu de répéter simplement les instructions.
- Servez-vous d'indices visuels pour l'aider à comprendre les instructions verbales.
- Enregistrez des histoires pour qu'il puisse écouter et lire en même temps.
- Si votre enfant ou adolescent est incapable de mettre ses pensées dans le bon ordre, posez-lui d'autres questions pour essayer de savoir ce qu'il essaie de dire.
- Quand vous allez avec votre enfant à des réunions avec plusieurs fournisseurs de services, faites en sorte que tout le monde accorde à votre enfant le temps nécessaire pour traiter ce qui est discuté.
- Faites aussi en sorte que ces réunions soient d'une durée raisonnable. Quand les réunions durent trop longtemps, les enfants atteints de l'ETCAF peuvent se fatiguer ou être submergés en essayant de suivre la conversation.

« Mon fils est très littéral. Une fois, j'ai vu qu'il n'était pas en forme et, après plusieurs journées, j'ai fini par lui demander ce qui n'allait pas. Il a répondu qu'il avait peur que je meure. Il a dit : « Je t'ai entendu parler avec ma tante au téléphone et dire que tu étais presque morte de rire. »

Qu'est-ce qui ne fonctionne pas et pourquoi

Les méthodes parentales bien connues sont généralement fondées sur la théorie de l'apprentissage et incluent certaines stratégies, notamment les suivantes :

- temps mort ou pauses
- interdiction de sortir
- conséquences
- discipline sous forme de travail ou de corvées supplémentaires
- contrats ou systèmes de récompense (ex. : tableaux d'autocollants)
- conséquences verbales (ex. : sermons, menaces, humiliation)

Les parents recourent souvent à ces stratégies parce qu'elles sont très populaires. Nous savons tous prévoir des conséquences et utiliser le raisonnement de cause à effet pour gérer le comportement.

Malheureusement, ces méthodes parentales ne tiennent pas compte des différences qui existent dans le cerveau des personnes atteintes de l'ETCAF. Elles ne tiennent pas compte du fait que certains cerveaux ont de la difficulté à stocker et à récupérer les informations, à faire des associations, à généraliser, à penser de façon abstraite et à faire des prévisions. Des stratégies

comme les temps morts et l'établissement de conséquences exigent des aptitudes cérébrales que ces personnes ne possèdent pas forcément. Par exemple, les personnes aux prises avec l'ETCAF ayant du mal à comprendre la relation de cause à effet ont de la difficulté à faire le lien entre une action et son résultat. Il leur arrive parfois de faire la même erreur plusieurs fois. Elles sont peut-être incapables de traiter et de comprendre l'information ou de se rappeler ce qui s'est passé la dernière fois.

Lorsqu'ils utilisent des stratégies pour remédier à un comportement, il est très important pour les parents de se souvenir de ce qui suit :

- Les stratégies parentales typiques et axées sur l'apprentissage ne sont pas mauvaises en soi mais elles ne correspondent pas toujours à la façon dont l'enfant atteint de l'ETCAF perçoit le monde.
- Détectez les schémas de comportement, anticipez les problèmes et changez la situation. Cela évitera de recourir à la punition et aux conséquences.
- Faites attention au style d'apprentissage qui est le plus efficace pour votre enfant et, en tenant compte de ce style, mettez l'accent sur ses points forts.

« On s'est rendu compte qu'on avait du mal avec les méthodes parentales traditionnelles. Chaque fois qu'on recourait au temps mort ou qu'on privait notre enfant de quelque chose, la bataille n'en finissait jamais. On nous a conseillé d'essayer de ne pas prévoir de conséquences. Cela a été très difficile mais les choses se sont améliorées. Maintenant, on attend qu'il soit calme, on lui parle de ce qui s'est passé, de ce qu'il a ressenti et on prévoit pour plus tard. On entretient la conversation. »

Trouver le soutien nécessaire

Dans votre famille

Les membres de la famille et les proches amis peuvent être une très grande source de soutien. Vous pouvez les aider à comprendre votre enfant en faisant ce qui suit :

- Donnez-leur des renseignements de base sur l'ETCAF. Ne les bombardez pas d'information. Faites plutôt un court résumé et dites-leur que vous pouvez parler davantage du diagnostic ou leur proposer de la documentation à lire s'ils le souhaitent. Vous pouvez aussi dire que vous essayez pour l'instant d'en apprendre davantage sur l'ETCAF. Vous pouvez par exemple dire :
« Mon enfant est atteint de l'ETCAF. C'est un trouble du cerveau qui fait que, parfois, il a du mal à penser et à agir comme on pourrait s'y attendre. L'ETCAF est causé par une exposition à l'alcool avant la naissance et les effets durent toute la vie. Ce guide ou site Web fournit plus de renseignements et, moi-même, je m'informe au fur et à mesure. »
- N'hésitez pas à partager vos craintes et vos inquiétudes, ainsi que les leurs. Ils aiment votre enfant et ils vous aiment aussi!
- Donnez-leur le temps d'absorber l'information.
- Dites-leur ce dont votre enfant a besoin. Vous êtes le mieux placé pour expliquer de quelles adaptations et formes de soutien vous et votre enfant avez besoin.
- Apprenez-leur à guider au mieux votre enfant et expliquez-leur que cet encadrement est nécessaire. Pour expliquer comment fonctionne son cerveau, montrez-leur comment aborder les situations d'une façon différente (ex. : en disant « il ne peut pas » au lieu de « il ne veut pas »).

Surtout, mettez l'accent sur les points forts de l'enfant et fêtez ses succès!

Dans la communauté

Il n'est pas toujours facile de sortir dans la communauté quand les autres ne comprennent pas les difficultés de votre enfant. Il se peut qu'à l'école, à l'église, à l'épicerie ou même dans votre quartier, certaines personnes ne soient pas très positives à l'égard de votre enfant, en pensées et en paroles. Rappelez-vous que ces personnes ne comprennent pas que votre enfant pense et ressent les choses de façon différente. Si vous voulez, vous pouvez les aider à changer de perspective. Par contre, essayez d'abord de déterminer s'il est approprié de leur parler en présence de votre enfant. Exemples de ce que vous pouvez leur dire :

- « Mon enfant est atteint(e) de l'ETCAF. »
- « Il(elle) a un retard de développement. »
- « Il(elle) a des besoins spéciaux. »
- « Son cerveau fonctionne d'une façon qui est différente de la vôtre. »

Vous pouvez aussi leur donner plus de renseignements en leur remettant un dépliant, une brochure ou un livret.

Défendre les intérêts de votre enfant

Il vous faudra peut-être défendre les intérêts de votre enfant ou de votre adolescent et réclamer les services nécessaires ou d'autres options. Dans certaines situations, il ne se fera pas comprendre ou bien il ne trouvera pas les mots qui conviennent. En éduquant les autres et en parlant au nom de votre enfant, vous défendez ses intérêts. Vous jouez le rôle d'« interprète » pour que tout le monde dispose des mêmes renseignements.

Voici quelques idées sur la façon de défendre au mieux les intérêts de votre enfant ou adolescent :

1. Sachez quels sont les faits.
 - Apprenez par vous-même, et apprenez aux adultes qui vous entourent, que l'ETCAF est un trouble physique de nature cérébrale qui s'accompagne de symptômes comportementaux. Dans le cerveau, des changements physiques qui ne se voient pas peuvent avoir des effets sur le comportement. Cela signifie qu'il faut parfois essayer des façons différentes de gérer le comportement.
 - Le fait de comprendre l'ETCAF peut vous aider à expliquer les difficultés de votre enfant. Dans bien des situations, vous allez être le spécialiste de votre enfant. Ne présumez pas que tous les autres en savent autant que vous.
 - Sachez quels sont les effets de l'ETCAF sur votre enfant, quels sont ses points forts et son style d'apprentissage, ainsi que vos droits et responsabilités selon la loi.
 - Établissez un dossier avec tous les renseignements que vous avez recueillis au fil des années, y compris les rapports d'évaluation, les notes personnelles et les journaux. Ces renseignements permettent de présenter la situation de votre enfant dans son ensemble et ils peuvent appuyer votre cause.

2. Expliquez clairement ce qui vous préoccupe. Qu'est-ce qui vous inquiète? Avoir suffisamment de supervision? Avoir suffisamment de soutien? Ou bien vous inquiétez-vous du fait que les autres ne voient que les difficultés de votre enfant et omettent de voir ses talents?
3. Évitez la confrontation au cours des réunions. Adoptez plutôt une attitude axée sur les solutions et le travail d'équipe. Rappelez aux autres que l'objectif est d'aider votre enfant à atteindre son plein potentiel et que le rôle de chacun est très important.
 - Il n'y a rien de mal à être en colère mais déchargez-vous de vos frustrations auprès d'un ami ou d'un membre de la famille en qui vous avez confiance plutôt qu'auprès des professionnels que vous rencontrez.
 - Arrivez aux réunions muni d'autant de faits que possible.
 - Soyez prêt à proposer des solutions. Donnez des exemples de ce qui a fonctionné dans le passé ou de ce qui, selon vous, pourrait faire une différence. Cela pourrait peut-être mener à une excellente solution!
 - Au lieu de dire « Je veux ... », dites « Mon enfant a besoin de ... ».
 - Une partie de la difficulté étant de trouver le bon système ou le bon organisme, ne vous découragez pas s'il faut faire plusieurs essais avant de trouver les personnes qui conviennent. Persévérez!
 - Faites des demandes par écrit pour vous rappeler et pour répondre plus facilement.



4. Partagez l'information – Rendez-vous bien compte que l'ETCAF est une incapacité relativement nouvelle et qu'une personne va avoir besoin de temps pour comprendre votre enfant. Gardez les lignes de communication ouvertes. Écoutez et soyez visible.
- Partagez l'information sur l'ETCAF de diverses façons. Parlez-en, distribuez de la documentation (des feuillets ou livrets d'information), ou encore invitez les gens à consulter des vidéos en ligne. Donnez-leur un exemplaire de ce guide ou d'autres guides de la série.
 - Une feuille d'information sur l'ETCAF expliquant l'incapacité de votre enfant peut être très utile. Vous en trouverez un modèle à la page suivante. Vous voudrez peut-être ajouter des renseignements comme ceux qui suivent :
 - « Mon enfant apprend le mieux quand vous utilisez... »
 - « Mon enfant ne réagit pas bien à ... »
 - « Quand il(elle) est mal à l'aise, il(elle) peut ... »
 - « Quand il(elle) est mal à l'aise, vous pouvez essayer de ... »
 - Les chances de succès sont plus grandes si tous les adultes autour de votre enfant connaissent vos objectifs et vos stratégies.
5. Faites partie de groupes de soutien. Non seulement d'autres parents sont une source d'inspiration mais, ensemble, vous pouvez trouver des solutions, promouvoir l'apprentissage et renforcer la sensibilisation. Étant donné que, pour de nombreuses incapacités, il faut faire face à des difficultés communes, ne vous limitez pas aux groupes spécialisés dans l'ETCAF. Si votre enfant est atteint d'autres troubles (ex. trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention - THADA), n'hésitez pas à vous joindre aussi à ces groupes.

« Je vais essayer et, si ça ne marche pas, je vais parler à d'autres parents d'enfants atteints de l'ETCAF et voir ce qui fonctionne pour eux. Je ne sais pas tout mais je suis prête à écouter et à essayer de nouvelles choses. »

6. Essayez de trouver d'autres personnes pouvant aussi agir comme défenseurs des intérêts de votre enfant. Un bon modèle à suivre, p. ex. à l'école, à l'église, à la garderie ou dans la communauté, pourrait s'avérer utile.
7. Apprenez à votre enfant à défendre lui-même ses intérêts – aidez-le à comprendre ce que disent les feuilles d'information et, à l'aide d'un jeu de rôle, montrez-lui comment il peut expliquer l'ETCAF aux autres.
8. Félicitez-vous de faire tout ce que vous pouvez. Vous n'êtes peut-être pas habitué(e) à défendre une cause mais vous serez bien content(e) d'obtenir le soutien dont vous avez besoin.



CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR À MON SUJET (POUR LES PERSONNES DE 13 ANS OU PLUS - ADOLESCENTS ET ADULTES)

J'ai l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF). L'ETCAF est un terme utilisé pour désigner l'éventail des incapacités causées par une exposition prénatale à l'alcool. Comme l'ETCAF est un trouble organique qui touche le système nerveux central et entraîne des dommages chimiques permanents aux cellules et aux connexions entre les cellules du cerveau, les effets durent toute la vie. Cela ne veut toutefois pas dire que je ne peux pas réussir dans la vie. Voici quelques renseignements que vous devez connaître sur le fonctionnement de mon cerveau et pour comprendre ma réalité.

■ Il est très important de répéter les directives, les instructions et les concepts parce que cela permet à l'information d'être stockée dans la partie du cerveau qui abrite les habitudes (l'hippocampe droit), où je m'en souviendrai plus facilement.

■ Avoir une routine et de la constance m'aide à mieux m'orienter dans le monde. Établir une routine et la suivre m'aident à fonctionner plus efficacement.

■ Je suis parfois impulsif, ce qui peut se répercuter sur mes relations. Les modèles de rôle et les signaux visuels peuvent contribuer à améliorer les interactions.

■ Vous devrez ajuster vos attentes selon l'âge de mon développement, qui ne concorde pas nécessairement avec mon âge chronologique.

■ Mon langage réceptif et mon langage expressif peuvent être différents. Souvent, je peux répéter ce qu'on vient de me dire, mais sans pleinement le comprendre. Il est très important de poursuivre avec moi jusqu'à ce que j'aie réellement compris.

■ Je suis hypersensible au niveau sensoriel, et cela mène souvent à une stimulation excessive. Si les stimuli ou l'information qui entrent dans mon cerveau sont trop nombreux, je peux me sentir submergé. J'ai besoin d'un endroit sûr de mon choix pour retrouver mon calme lorsque je sens que je perds les pédales.

■ Je suis particulièrement sensible à la critique. Il s'agit d'être conscient de cette sensibilité et d'agir en conséquence.

■ L'apprentissage et l'assimilation de connaissances se font en petites étapes. Pour favoriser le succès, vous devrez peut-être me guider pas à pas dans l'accomplissement de la tâche.

■ Comme j'ai de la difficulté avec les concepts de temps et d'argent, il m'arrive d'être en retard ou d'oublier des rendez-vous ou de payer mes factures. Il est très utile de me téléphoner pour me rappeler un rendez-vous ou de m'aider avec mon budget ou les dates de paiement des factures.

■ Je peux demander qu'un parent ou une personne de confiance m'accompagne aux rendez-vous, rencontres et entrevues d'emploi afin que cette personne m'aide à interpréter l'information.

■ J'ai de nombreuses forces et du talent dans plusieurs domaines. Prenez le temps de découvrir ce dont je suis capable, et soulignez les aspects positifs!

[SERVEZ-VOUS DU VERSO POUR INSCRIRE D'AUTRES NOTES](#)

PARLONS DE L'ETCAF | 20a

Source : Parlons de l'ETCAF

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR À MON SUJET (POUR LES PERSONNES DE 13 ANS OU PLUS - ADOLESCENTS ET ADULTES)

L'ETCAF est un terme utilisé pour désigner l'éventail des incapacités causées par l'exposition prénatale à l'alcool. Comme l'ETCAF est un trouble organique qui touche le système nerveux central et entraîne des dommages chimiques permanents aux cellules et aux connexions entre les cellules du cerveau, les effets durent toute la vie. Cela ne veut toutefois pas dire que l'enfant ayant l'ETCAF ne réussira à de nombreux égards. Voici quelques renseignements que vous devez connaître sur la réalité des enfants ayant l'ETCAF et la façon dont vous pouvez aider :

- Il est très important de répéter les directives, les instructions et les concepts parce que cela permet à l'information d'être stockée dans la partie du cerveau qui abrite les habitudes (l'hippocampe droit), où la personne s'en souviendra plus facilement.
- Avoir une routine et de la constance aide l'enfant à mieux s'orienter dans le monde. En établissant une routine et en la suivant, on l'aide à fonctionner plus efficacement.
- Les enfants ayant l'ETCAF peuvent parfois être impulsifs, ce qui peut se répercuter sur leurs relations. Les modèles de rôle et les signaux visuels peuvent contribuer à améliorer les interactions.

- L'âge de développement et l'âge chronologique ne concordent pas. L'enfant peut avoir 10 ans, mais manifester les compétences sociales et cognitives d'un enfant plus jeune. Vous devrez ajuster vos attentes selon l'âge du développement.

- Le langage réceptif et le langage expressif peuvent être différents. Souvent, l'enfant peut répéter ce qu'on vient de lui dire, mais sans pleinement le comprendre. Il est très important de poursuivre avec l'enfant jusqu'à ce qu'il ait réellement compris.

- Il n'est pas rare que les enfants ayant l'ETCAF aient une hypersensibilité sensorielle. Cette stimulation excessive peut se manifester par un sentiment de frustration interne, de la colère ou une crise de nerfs. Décidez avec l'enfant d'un endroit sûr où il peut retrouver son calme lorsqu'il se sent submergé ou trop stimulé.

- Les enfants ayant l'ETCAF sont particulièrement sensibles à la critique. Un soupir ou un regard fâché peuvent grandement les contrarier. Il s'agit d'être conscient de cette sensibilité et d'agir en conséquence.

- L'apprentissage et l'assimilation de connaissances se font en petites étapes. Pour favoriser le succès, guidez l'enfant pas à pas dans l'accomplissement de la tâche.

- Les enfants ayant l'ETCAF ont de nombreuses forces et du talent dans certains domaines. Prenez le temps de découvrir ce dont ils sont capables, et soulignez les aspects positifs!

AUTRES NOTES

PARLONS DE L'ETCAF | 20b

Source : Parlons de l'ETCAF

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale :

Notes d'un parent à l'enseignant

Lettre destinée à _____, enseignant(e) de mon enfant :

Mon enfant _____ a reçu un diagnostic d'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF). Il s'agit d'un diagnostic médical et d'une incapacité neurologique invisible qui a des répercussions sur le cerveau et qui fait que l'enfant apprend et raisonne d'une façon différente. De ce fait, mon enfant agit ou réagit parfois de certaines façons qui peuvent vous surprendre ou vous échapper.

Mon enfant peut facilement être surstimulé(e). Son système nerveux surréagit à des stimuli que d'autres personnes remarquent à peine. Vous et moi pouvons filtrer les bruits extérieurs, les couleurs ou l'activité et rester concentrés sur la tâche à accomplir. Mais, mon enfant a besoin de faire des efforts constants et conscients pour faire ce travail de filtrage. Il(elle) est distrait(e) par tout ce qui l'entoure et a du mal à faire abstraction de tous les stimuli de la classe et à se concentrer sur ce qui est important ou ce qu'il faut faire en classe.

De plus, les « connexions différentes du cerveau » de mon enfant font qu'il(elle) a énormément de difficulté à suivre les instructions quand elles sont données verbalement et toutes en même temps. Il(elle) réussit mieux quand on lui donne seulement la première étape des instructions, qu'on le(la) laisse l'exécuter et ensuite qu'on passe à l'étape suivante. En présentant un modèle, en faisant une démonstration ou en donnant des indices visuels, vous pouvez renforcer ce qu'il faut exécuter. Cela peut consister à simplement montrer du doigt quelque chose que vous avez écrit au tableau jusqu'à établir une véritable liste de contrôle que mon enfant doit suivre. Cette liste peut se présenter sous forme écrite ou visuelle. Il faut formuler les instructions en employant des termes très simples, concrets et littéraux. Généralement, le comportement de mon enfant est une façon pour lui(elle) de vous faire savoir que quelque chose ne va pas. Cela n'a rien de volontaire, de délibéré ou d'intentionnel.

Je sais que tout cela peut paraître intimidant. Les enfants atteints de l'ETCAF ne réagissent pas comme les autres enfants aux méthodes d'enseignement traditionnelles ou aux méthodes de modification du comportement. Je tiens à vous fournir autant de renseignements que possible pour que vous soyez à l'aise avec mon enfant. Votre niveau de confort aidera énormément à créer un environnement dans lequel mon enfant voudra apprendre.

**Pouvez-vous inscrire ces interventions dans le Plan d'éducation personnalisé de mon enfant pour que tous ses instructeurs en soient informés et les mettent en application.

Ce qui peut surstimuler mon enfant	Signes avant-coureurs	Ce qui aide mon enfant à retrouver un état « convenable »

Pour l'enfant atteint de l'ETCAF, l'école est un milieu extrêmement imprévisible. Quels que soient ses efforts, l'expérience peut être particulièrement frustrante. Si mon enfant veut me téléphoner pendant la journée, je vous demande de l'autoriser à le faire. C'est pour lui(elle) une bonne façon de communiquer et cela l'aidera à rester dans un état « convenable ».

Une communication régulière entre l'école et la maison peut aider mon enfant à atteindre son plein potentiel. Avec votre permission, j'aimerais proposer ce qui suit :

Essayons cela pendant _____ semaines ou mois; nous pouvons ensuite en parler pour voir si cela a été efficace pour tout le monde.

Mon enfant possède également certains points forts sur lesquels vous pouvez aussi miser pour vous aider :

À cause de l'ETCAF, mon enfant a parfois du mal à faire confiance à un enseignant et à se faire des amis – non pas parce qu'il(elle) ne veut pas ou n'essaie pas, mais parce qu'il(elle) ne comprend pas les subtilités de la communication (p. ex. interpréter le langage corporel, les expressions du visage ou le ton de la voix). Ses compétences sociales correspondent généralement à celles d'un enfant plus jeune. La structure, la répétition et la patience sont essentielles pour créer un environnement dans lequel mon enfant peut apprendre. Je propose que nous collaborions pour trouver ce qui convient le mieux à mon enfant.

Je vous remercie de vous intéresser à mon enfant.

Je vous prie de croire, Madame, Monsieur, à l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Adaptation de : FASD: Parent Notes for Teachers, fasd.brighttomorrow.com

Comment aider votre préadolescent et votre adolescent

Le passage de l'enfance à l'adolescence présente parfois des difficultés particulières, à la fois pour la personne qui s'occupe de l'adolescent et pour l'adolescent lui-même. Tous les ados veulent être indépendants et libres de décider. Comme personne qui prend soin d'un adolescent atteint de l'ETCAF, il vous faudra peut-être trouver des façons sécuritaires de respecter ces désirs en tenant compte de ses forces et de ses difficultés. Dans cette section, nous allons discuter certaines des difficultés auxquelles vous serez peut-être confronté ainsi que les stratégies qui pourront vous aider pendant cette période.

« Elle a besoin d'amour inconditionnel. Elle a besoin de savoir que la porte est toujours ouverte ».

Comprendre et limiter les répercussions secondaires

Les répercussions secondaires sont les problèmes qui surgissent plus tard dans la vie, souvent pendant l'adolescence et parfois plus tôt. Elles résultent souvent d'un décalage entre les besoins de la personne, son niveau de fonctionnement et l'environnement. Cependant, il arrive qu'elles soient directement liées à l'incapacité cérébrale. Elles peuvent être inquiétantes mais la bonne nouvelle, c'est que, dans bien des cas, il est possible de les atténuer. En tant que parent, vous pouvez faire plusieurs choses pour aider votre enfant ou adolescent à réduire le risque d'expériences négatives. Dans leur livre intitulé *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities* (2002), Streissguth et Kanter décrivent certaines répercussions ou incapacités

secondaires courantes chez les personnes atteintes de l'ETCAF, notamment les suivantes :

- problèmes à l'école
- problèmes de santé mentale
- consommation abusive d'alcool ou d'autres drogues
- faible estime de soi
- automutilation
- comportement sexuel dangereux
- démêlés avec la justice

Il est important de savoir que votre adolescent se débat peut-être avec ces problèmes à cause d'autres facteurs. L'impact de traumatismes, un attachement affectif déficient, des facteurs génétiques et d'autres situations doivent parfois être pris en considération.

Problèmes à l'école

L'école peut être difficile pour n'importe quel adolescent. Les attentes à l'égard des élèves sont souvent plus élevées et ils sont moins encadrés quand ils commencent l'école présecondaire ou l'école secondaire. Les adolescents atteints de l'ETCAF ne veulent pas nécessairement demander de l'aide supplémentaire parce qu'ils ne veulent pas se distinguer de leurs pairs. Sans aide, ils risquent d'être frustrés et d'accumuler du retard sur le plan scolaire. En plus d'autres difficultés, cela peut entraîner des perturbations à l'école. Voici quelques idées qui peuvent vous aider à collaborer avec le système scolaire pour que votre adolescent reçoive le soutien nécessaire :

- Informez les enseignants et le personnel de soutien au sujet du diagnostic et de l'incapacité primaire associée à l'ETCAF.

- Faites savoir quels sont les points forts et les difficultés de votre adolescent.
- Assurez-vous que l'école est au courant des autres fournisseurs de services ou de soins qui s'occupent de votre adolescent.
- Fournissez des ressources supplémentaires, notamment la publication *Ce que les éducateurs doivent savoir sur l'ETCAF*.
- Défendez les intérêts de votre adolescent, car c'est vous qui le connaissez le mieux (consultez la section Défendre les intérêts de votre enfant).
- Faites votre possible pour établir des liens avec son enseignant et avec le personnel de soutien de l'école pour être sûr qu'ils répondent à ses besoins d'apprentissage individuels et qu'ils développent ses points forts.
- Rappelez-vous que les périodes de transition peuvent être particulièrement sensibles et difficiles, p. ex. le passage de l'école élémentaire à l'école présecondaire, le passage de l'école présecondaire à l'école secondaire, le passage des vacances d'été à la rentrée scolaire et l'arrivée d'un nouvel enseignant ou de nouveaux membres du personnel de soutien.
- Parlez à votre enfant ou adolescent de la consommation de substances ainsi que des attentes de votre famille dans ce domaine.
- Faites preuve de curiosité quand vous lui demandez s'il consomme des drogues mais ne portez pas de jugement. En restant neutre, vous l'encouragez à être honnête avec vous.
- Si vous soupçonnez qu'il a des problèmes de drogues ou qu'il a une dépendance, contactez les services aux jeunes de la Fondation manitobaine de lutte contre les dépendances (AFM) pour obtenir un soutien et de l'information sur la façon de parler à votre enfant ou adolescent au sujet de la consommation de substances.
- Communiquez avec l'école pour savoir ce qu'elle offre comme ressources en matière de dépendances et de counselling.
- Informez le conseiller du diagnostic primaire de votre enfant ou adolescent pour que son service corresponde le plus possible au style d'apprentissage de votre adolescent.
- Faites votre part à domicile et dans la communauté pour aider votre adolescent à atteindre les objectifs établis au cours des séances de counselling.
- Rappelez-lui ses rendez-vous ou emmenez-le.

Problèmes de santé mentale

Certains adolescents se débattent parfois avec des problèmes de santé mentale nécessitant l'aide d'un professionnel. Voici quelques-unes des difficultés les plus courantes auxquelles ils peuvent être confrontés et des façons dont vous pouvez les aider.

1. Dépendances : Il existe bien des raisons pour lesquelles votre adolescent fait peut-être l'expérience des drogues ou de l'alcool, notamment : une faible estime de soi, la pression des pairs, le besoin de se sentir intégré ou encore pour gérer ses émotions. Voici une liste de stratégies que vous pouvez utiliser pour lui apporter votre soutien.

- 2. Faible estime de soi :** À un moment ou un autre de leur vie, la plupart de gens se débattent avec une faible estime de soi. C'est d'autant plus vrai pour un adolescent atteint de l'ETCAF parce qu'il se sent peut-être différent, a de la difficulté sur le plan social ou à l'école. Comme parent, vous pouvez essayer plusieurs choses pour aider votre adolescent à se sentir bien dans sa peau, notamment ce qui suit :
- Donnez-lui des occasions de développer ses points forts, ses talents et ses intérêts.
 - Célébrez ses succès, même les plus petits.
 - Soulignez les points forts de votre adolescent à l'école ainsi qu'auprès d'autres fournisseurs de services pour qu'ils soient exploités et valorisés.

- Inscrivez votre adolescent à des activités récréatives organisées pour lui donner des occasions de nouer des amitiés et de connaître le succès. Souvenez-vous qu'il faudra peut-être lui rappeler les règles, les heures d'entraînement et les heures de match, et qu'il faudra aussi l'emmener aux activités en question.

3. Automutilation : L'automutilation peut prendre diverses formes, notamment se couper, se gratter, ne pas manger, vomir après avoir mangé, ne pas laisser les plaies se cicatriser, se brûler, ou encore s'arracher les cheveux. Il est important de savoir que, le plus souvent, c'est une façon de gérer le stress. Il vaut mieux faire appel à un professionnel pour savoir si votre adolescent le fait pour gérer ses émotions. Si c'est le cas, essayez de réagir calmement, sans juger ni blâmer, et surveillez votre langage corporel. Rappelez-vous que votre adolescent se sent déjà mal. Demandez à des professionnels d'autres façons d'aider votre adolescent à surmonter les problèmes d'automutilation et à adopter des stratégies d'adaptation positives.

- Informez-vous sur les méthodes d'adaptation positives que votre adolescent peut employer, p. ex. exprimer ses sentiments par écrit dans un journal personnel, écouter de la musique, dessiner et s'exprimer par d'autres moyens artistiques ou bien faire de l'exercice.
- Servez-vous de tableaux de sentiments pour aider votre adolescent à normaliser tous les sentiments qu'il ressent, y compris la colère, la tristesse et la joie.
- Si votre adolescent est « coincé » dans un sentiment négatif, essayez de l'orienter vers quelque chose de positif.

Comportement sexuel dangereux

Beaucoup d'adolescents atteints de l'ETCAF ont un désir très fort de plaire, ce qui peut les rendre vulnérables aux pressions des pairs et, parfois, les exposer au danger. Il leur arrive d'être

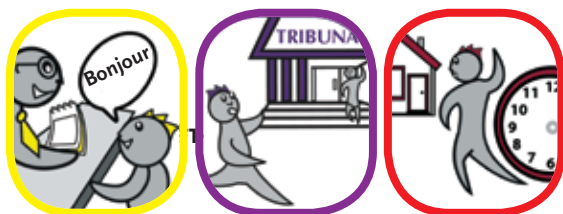
curieux sur le plan de la sexualité et, parfois, de mal interpréter les indices sociaux et de penser, par exemple, qu'une personne qui leur sourit s'intéresse à eux sur le plan romantique.

- Parlez à votre enfant ou adolescent des limites à respecter, des relations et de l'espace personnel.
- Discutez ouvertement la sexualité, la santé sexuelle, la contraception et les pratiques sexuelles sans risques.
- Tenez compte de l'incapacité primaire associée à l'ETCAF quand vous pensez aux choix de contraception pour les jeunes filles. Par exemple, si votre adolescente a des problèmes de mémoire, la pillule contraceptive qui doit être prise tous les jours n'est peut-être pas le meilleur choix. Approfondissez la question des choix possibles avec votre professionnel de la santé.
- Aidez votre enfant ou adolescent à aller à ses rendez-vous médicaux pour sa santé sexuelle.
- Même si votre adolescent a envie d'indépendance, il est essentiel de le superviser et de l'aider à gérer les situations sociales, p. ex. quand il ne se rend pas compte d'une situation potentiellement dangereuse ou qu'il se lie d'amitié avec une personne inconnue.
- Faites attention à l'usage que votre enfant ou adolescent fait d'Internet et informez-vous davantage sur les façons de se protéger contre les prédateurs en ligne.

Démêlés avec la justice

Les adolescents atteints de l'ETCAF ont parfois des démêlés avec la justice. Quand cela se produit, il est très important de parler à des professionnels du système judiciaire pour qu'ils aident les parents et l'adolescent à traverser cette période difficile. Les processus et le langage du milieu judiciaire peuvent être compliqués. C'est en posant des questions que tout le monde pourra comprendre ce qui se passe. Voici quelques façons de faciliter la communication :

- Si votre adolescent est placé en garde à vue, informez la police du diagnostic de l'ETCAF et des difficultés de votre enfant. Demandez-lui de ne pas lui faire faire de déclaration avant l'arrivée d'un avocat ou d'un tuteur.
- Si votre adolescent est placé en détention, informez le personnel correctionnel du diagnostic de l'ETCAF. Dites-lui quels sont les points forts et les difficultés de votre adolescent pour qu'il comprenne mieux sa situation.
- Informez l'avocat du diagnostic de l'ETCAF et, dans la mesure du possible, remettez-lui une copie du rapport. Cette information aidera le tribunal à comprendre la situation de votre enfant.
- La présence au tribunal du parent ou du tuteur est importante pour aider à répondre aux questions et pour envisager la prestation de services de soutien communautaire.
- Si votre adolescent reçoit l'assistance d'un agent de probation, nous vous encourageons à communiquer avec cette personne. Dans la mesure du possible, allez aux rendez-vous pour vous assurer que votre adolescent comprend l'information. Cela l'aidera à respecter l'ordonnance de probation. Comme le langage de l'ordre de probation est parfois difficile à comprendre, posez des questions. Si votre enfant comprend mieux en voyant, demandez des outils visuels comme des icônes.



Passage de l'adolescence à l'âge adulte

La planification de la transition est importante pour faciliter le passage à l'étape suivante de la vie de votre enfant. Votre adolescent a peut-être très envie de vivre de façon indépendante parce qu'il entend ses pairs parler de quitter le domicile familial. Il faut tenir compte de plusieurs éléments en planifiant le passage de votre adolescent à l'âge adulte. Il faut d'abord vous y prendre bien avant ses 18 ans. Rappelez-vous que, même si cet âge-là fait souvent référence au passage à l'âge adulte, en tant que parent, vous devez évaluer l'âge de développement de votre adolescent, car il est peut-être beaucoup plus jeune sur le plan développemental. Au moment voulu, vous pouvez prendre des mesures pour le préparer à cette période de transition :

- Assurez-vous que votre adolescent a été évalué par un professionnel et que toutes les évaluations diagnostiques sont à jour. Les résultats d'évaluation détermineront s'il est admissible ou non aux services pour adultes, notamment aux Services d'intégration communautaire des personnes handicapées ou au Programme d'emploi-habilités. Pour ces services, commencez à soumettre des demandes quand votre adolescent est âgé de 15 ou 16 ans. http://www.gov.mb.ca/fs/pwd/supported_living.fr.html
- Si votre enfant est considéré comme une personne vulnérable aux termes de la *Loi sur les personnes vulnérables ayant une déficience mentale*, adressez-vous à Services à la famille Manitoba pour déterminer s'il peut bénéficier des services d'un curateur public.
- Sachez quels sont les espoirs et les rêves de votre adolescent pour l'avenir.
- Si votre adolescent dispose d'un réseau de soutien à l'école ou auprès d'autres services, faites participer ces personnes à la planification de la transition. Aidez votre adolescent à mieux comprendre et accepter le type de soutien dont il aura peut-être besoin à l'âge adulte.

- Essayez de déterminer si votre adolescent devrait plutôt rester à domicile à l'âge adulte ou s'il a besoin d'une résidence avec services d'aide. S'il est capable de vivre de façon autonome, il aura peut-être besoin de soutien supplémentaire pour être indépendant sur le plan financier. Pensez à tout ce qui pourrait l'aider à gérer un budget, de façon qu'il puisse payer son loyer et satisfaire d'autres besoins essentiels (ex. : paiements directs pour le loyer, les services publics et d'autres factures mensuelles).
- Rappelez-vous qu'il peut être très généreux avec son argent, ce qui le rend vulnérable à l'exploitation financière. Faites tout ce que vous pouvez pour le protéger contre cela, car cela risque de se produire plus d'une fois étant donné sa difficulté à généraliser (se servir de l'information apprise dans une situation pour l'appliquer à une autre) et à comprendre la notion de cause à effet.
- Quand votre adolescent cherche du travail, aidez-le à mettre en valeur ses points forts et ses habiletés. Rappelez-vous qu'un milieu de travail où tout le monde est très occupé et où tout va très vite n'est peut-être pas une bonne idée. Vous voudrez peut-être envisager des possibilités de placement dans des postes supervisés. Encouragez votre adolescent à parler de ses points forts et de ses difficultés avec son employeur, ainsi que des façons de mieux réussir au travail.

« Ça a été une expérience intéressante pour moi, une grande expérience d'apprentissage. J'ai vraiment appris plus de lui que lui de moi. Il termine sa douzième année la semaine prochaine – c'est un énorme accomplissement pour lui et j'ai l'impression que c'est aussi un énorme accomplissement pour notre famille, parce que ce n'est pas quelque chose qu'il a fait tout seul. Nous sommes tellement fiers de lui et tellement contents de célébrer cela avec lui la semaine prochaine. »



Parler de l'ETCAF aux enfants et aux adolescents

Il est important que votre enfant ou adolescent comprenne qu'il est atteint de l'ETCAF. Il a besoin de se connaître, de savoir qui il est et comment son cerveau fonctionne. Sans cette information, il est impossible pour un enfant aux prises avec l'ETCAF de comprendre ce qui lui arrive ou pourquoi son cerveau fonctionne d'une façon différente des autres. Nous avons tous besoin de comprendre ce qui nous arrive. Pour que votre enfant y parvienne, il faut qu'il sache quels effets l'ETCAF a sur lui.

En tant que parent, vous craignez peut-être de parler de l'ETCAF avec votre enfant ou votre adolescent. Vous avez peut-être peur de ce qui suit :

- empirer la situation
- que votre enfant soit stigmatisé
- qu'il soit traité d'une façon différente des autres
- qu'il se sente mal dans sa peau
- qu'il soit en colère que cela lui soit arrivé à lui

Certaines de ces craintes peuvent devenir réalité mais c'est en abordant ces questions et ces sentiments que vous pouvez aider votre enfant à mieux se comprendre – et même lui permettre d'affronter le monde avec plus de confiance.

Comment parler de l'ETCAF à mon enfant?

Cela dépend de l'âge de votre enfant. Même les plus jeunes peuvent tirer profit des explications qu'on leur donne sur leur diagnostic, à condition de les adapter à leur âge et à leur étape de développement. Préparez-vous à l'avance en vous informant sur l'ETCAF, son diagnostic et les mots que vous emploierez pour l'expliquer. Utilisez des termes simples et concrets et faites en sorte que vos explications soient brèves – en tout cas au début. Vous voudrez peut-être vous servir d'indices visuels (ex. : une illustration du cerveau) pour aider votre enfant à comprendre ce qui lui arrive. Essayez autant que possible de normaliser ce qui lui arrive en disant par exemple que « tous les cerveaux sont différents – on a tous des forces différentes ou des façons différentes d'apprendre ». Parlez des forces uniques de votre enfant et renforcez ses qualités et ses habiletés. L'ETCAF n'est qu'une partie de sa personne.

Préparez-vous sur le plan affectif. Avant de parler à votre enfant, assurez-vous d'avoir un réseau de soutien en place, à la fois pour vous et pour votre enfant. Choisissez l'heure et l'endroit de la conversation de façon qu'elle se passe dans le calme et qu'elle ne soit pas limitée par le temps. Vous devriez faire le suivi à un autre moment pour voir ce que votre enfant a compris et pour répondre à d'éventuelles questions. Veillez à ce que son réseau de soutien soit aussi au courant de la conversation pour qu'il puisse soutenir votre enfant et renforcer votre message.

Il faudra éventuellement aider votre enfant ou votre adolescent à gérer la colère qu'il ressentira peut-être en apprenant qu'il est atteint de l'ETCAF. Personne ne boit pendant sa grossesse pour faire du mal à son enfant. Il existe bien des raisons pour lesquelles certaines femmes consomment de l'alcool pendant leur grossesse :

- elles ne savent pas tout de suite qu'elles sont enceintes
- elles ne se rendent pas compte que la consommation d'alcool va faire du mal à leur bébé
- elles ont une dépendance à l'alcool ou à d'autres drogues et ont besoin d'aide pour arrêter ou réduire leur consommation

Validez la colère, la peur ou la confusion que votre

enfant peut ressentir en apprenant qu'il est atteint de l'ETCAF. Aidez-le à gérer ces émotions pour qu'il arrive à les comprendre et à les accepter avec le temps.

Une fois que votre enfant ou adolescent aura compris son incapacité, vous pourrez peut-être essayer de trouver ensemble des façons de surmonter ses difficultés. Beaucoup d'enfants et d'adolescents disent qu'ils se sentent soulagés d'apprendre qu'il s'agit d'un problème médical plutôt que croire qu'ils sont « stupides » ou « méchants ». Avec le temps, votre adolescent adoptera des stratégies d'adaptation positives parce qu'il comprendra l'ETCAF, et il sera davantage capable de défendre lui-même ses intérêts dans la communauté.



Tristesse et sentiment de perte

Beaucoup de parents éprouvent de la tristesse, un sentiment de perte et de culpabilité tout au long de l'expérience qu'ils vivent avec leur enfant atteint de l'ETCAF. Ces sentiments sont tout à fait normaux et naturels. Le sentiment de perte à l'égard des espoirs que vous aviez pour votre enfant peut être pénible si vous ne pensez qu'à cela. Mais il est possible d'adapter ces espoirs aux forces de votre enfant. Le fait d'envisager les possibilités permet de se réorienter et de s'engager sur un chemin plus positif et plus productif.

Le sentiment de culpabilité à l'égard des effets de l'alcool sur l'enfant peut aussi être difficile pour les parents. Aucun parent ne décide volontairement de faire du mal à ses enfants. Les gens consomment de l'alcool pour toutes sortes de raisons différentes et à divers degrés. Parce

qu'on ne sait pas quelle consommation d'alcool a quels effets, il vaut mieux ne pas en consommer du tout pendant la grossesse. Souvent, les mères ne se rendent compte qu'elles sont enceintes que plusieurs semaines après la conception et que, sans le savoir, elles ont exposé leur futur enfant à l'alcool. Certaines ont des problèmes de dépendance. Quelles que soient les raisons de cette exposition, la mère n'a jamais eu l'intention de faire délibérément du mal à son enfant. Il est important de reconnaître ces sentiments et d'obtenir le soutien et l'aide nécessaires pour comprendre vos propres émotions à ce sujet. Il faut être en forme physiquement et émotionnellement pour pouvoir être le meilleur parent possible pour votre enfant.

« Pour moi, le plus difficile a été de reconnaître la différence entre l'enfant qu'on veut avoir et l'enfant qu'on a, et d'apprendre à aimer et à accueillir l'enfant qu'on a. »

NOTES

Prendre soin de vous

« Il y a des jours où je me pousse à bout et maintenant, je n'en peux plus. Il est important que je trouve les meilleures stratégies possibles pour prendre soin de moi. »

Il n'est pas toujours facile d'être parent et être parent d'un enfant atteint de l'ETCAF peut être extrêmement difficile. Le travail ne s'arrête jamais, car il faut beaucoup de temps pour élever un enfant. Les parents doivent aussi gérer continuellement de fortes émotions comme la frustration, la déception et la tristesse, pour aider leur enfant à faire face aux difficultés supplémentaires liées à l'ETCAF. En réservant du temps pour prendre spécialement soin de vous, vous éviterez l'épuisement émotionnel qui peut vous nuire et vous empêcher d'être un parent attentionné. Pour être le meilleur parent possible de l'enfant que vous aimez tant, vous devez faire l'effort de prendre soin de vous-même.

- Soyez la meilleure version de vous-même. Prenez soin de vos besoins physiques personnels – dormez suffisamment, mangez sainement et faites de l'exercice. Cultivez votre spiritualité. Investissez dans des relations qui vous apportent un soutien émotionnel. Souvenez-vous de vos intérêts et de vos passions avant l'arrivée de votre enfant et prenez le temps d'en profiter à nouveau (ex. : sports, musique, art, etc.).
- Apprenez à vous connaître et à connaître vos réactions. Prenez conscience de vos forces et de vos ressources et fiez-vous à elles. Sachez reconnaître vos limites et faites-vous aider. Prenez conscience de vos éléments déclencheurs et apprenez à les éviter.

- Tenez-vous toujours au courant de l'ETCAF. Continuez d'apprendre. Lisez des articles de recherche, participez à des ateliers, faites partie de comités et établissez des liens avec d'autres personnes qui comprennent.
- Faites appel aux services de relève et à des ressources pour vos enfants. Sachez ce qui est possible et faites-vous aider, à la fois par des organisations et par votre réseau de soutien personnel.

« Les gens qui ont des enfants atteints de l'ETCAF sont épuisés. Ils ont peur parfois de dire qu'ils sont fatigués. Mais, il n'y a rien de mal à ça. »

- Faites activement partie de votre communauté. Les familles touchées par l'ETCAF risquent l'isolement à cause des problèmes de comportement. Nouez des liens avec les membres de votre communauté et profitez des services de soutien qui sont offerts.





- Acceptez les défis de l'ETCAF et adaptez vos attentes, à la fois pour vos enfants et pour vous-même. Ne vous en faites pas avec les petites choses de la vie. Sachez qu'il y aura des moments difficiles et choisissez d'en sortir encore plus fort. Adoptez une perspective à long terme en sachant que tout ira mieux demain. Faites de la place pour vos erreurs et pour celles de vos enfants, et pardonnez.

- Essayez le positivisme :
« Il s'agit de trouver le positif dans «les moments d'ETCAF»... par exemple : si notre fille s'enferme dans la voiture pour ne pas aller au lit... nous estimons quand même que c'est une bonne chose qu'elle soit assise sur la banquette arrière et non pas dans le siège du conducteur en train de forcer le levier de vitesse, comme la dernière fois où cela nous a coûté 300 \$...au moins, la voiture ne roule pas...au moins, c'est une belle soirée pour s'asseoir dehors. C'est un bon moment qui nous rappelle qu'il y a toujours un côté positif, qui comporte un petit peu d'humour, qui limite les niveaux de stress, qui renforce notre relation conjugale et qui nous donne le temps de réfléchir et de trouver une stratégie appropriée tout en donnant aussi à notre enfant le temps de comprendre la situation. »

Même si le rôle de parent exige beaucoup de travail, il peut aussi apporter une joie indescriptible. Il faut rire de tous les « moments hilarants d'ETCAF ». Remerciez vos enfants et restez suffisamment en forme pour apprécier les moments de joie.

Ressources du Manitoba sur l'ETCAF

Si vous avez d'autres questions sur l'ETCAF, veuillez consulter le site Web d'Enfants en santé Manitoba à www.manitoba/healthychild/fasd/ ressources pour obtenir une liste des ressources de la province dans les domaines suivants :

- services diagnostiques relatifs à l'ETCAF
- services de liaison et de soutien pour enfants, jeunes et adultes
- services de soutien aux familles
- services de prévention
- information et ressources sur l'ETCAF

Sites Web sur l'ETCAF

Manitoba FASD Centre

www.fasdmanitoba.com (en anglais)

Ce site Web fournit des renseignements sur les processus d'évaluation, de diagnostic et de recommandations, les possibilités d'éducation et de formation ainsi que les travaux de recherche locaux sur l'ETCAF.

Manitoba Coalition on Alcohol and Pregnancy (MCAP)

www.capmanitoba.ca (en anglais)

La MCAP est un réseau provincial de particuliers et d'organisations de tous les secteurs qui apporte son soutien aux activités de prévention, d'éducation, de recherche et d'intervention dans le domaine de l'ETCAF. Le site Web fournit des renseignements sur les programmes, ressources et services locaux dans ce domaine.

NOTES

Références

Livres et brochures

Fetal Alcohol Syndrome: A Parent's Guide to Caring for a Child Diagnosed with FAS; Copyright©2004 by Wake Forest University

Health Sciences Winston-Salem, North Carolina 27157.

Parenting Children Affected by FASD – A Guide for Daily Living; Ministry for Children and Families Education, British Columbia.

The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities. Ann Streissguth and Jonathon Kanter, University of Washington Press Seattle 2002.

FASD Toolkit for Aboriginal Families; Ontario Federation of Indian Friendship Centres.

Parlons de l'ETCAF : Stratégies venant des parents pour le soin des enfants ayant l'ETCAF, livret de VON Canada (2007). Agence de la santé publique du Canada.

Trying Differently Rather Than Harder, second edition, Diane Malbin (2002). Fascets Inc. Portland Oregon.

Strategies for Parenting Children With FASD. Brighter Futures, Breton, Alberta (1999).

Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Collection of Information for Parents and Professionals: Second Edition. Diane Malbin, Fascets Inc. Portland Oregon (2007).

Transition Time: Helping Individuals on the Autism Spectrum Move Successfully from One Activity to Another. Hume, K. (2008). The Reporter 13(2), 6-10.

Ce que les éducateurs doivent savoir sur l'ETCAF; Enfants en santé Manitoba (2007).

Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide to Awareness and Understanding FASD Support Network of Saskatchewan Inc. (2009).

The Hidden Disability: Fetal Alcohol Spectrum Disorder Interagency FASD Program (2012).

FASD Strategies not Solutions Edmonton Area Fetal Alcohol Network (2007).

Sites Web

www.come-over.to/FAS/IEPparticipation.html (en anglais)

www.fasdchildwelfare.ca (en anglais)

www.ldonline.org/article/29122 (en anglais)

Site Web d'Enfants en santé Manitoba www.gov.mb.ca/healthychild/fasd

www.fasdwaterlooregion.ca/strategies-tools/storytelling (en anglais)



