



ASSOCIATION NATIONALE DE FAMILLES BIOLOGIQUES,  
ADOPTANTES, OU D'ACCUEIL CONCERNÉES PAR LES  
TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

## Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale GUIDE POUR LES PARENTS & LES AIDANTS

Antoine Bourély, Catherine Dartiguenave, Véronique Faudou-Sourisse,  
David Germanaud, Catherine Metelski, Stéphanie Toutain

ISBN : 978-2-9558223-0-2 Septembre 2016 – 160 pages – Prix éditeur : 15€



Pensé pour des parents par des parents, cet ouvrage s'adresse avant tout à vous, que vos enfants soient « biologiques », adoptés ou vivant en familles d'accueil, dès lors qu'ils ont été exposés in utero à l'alcool et qu'il faut faire face aux conséquences.

Après un rappel des aspects médicaux, ce guide aborde successivement les savoirs éducatifs de base pour s'adapter à un enfant porteur de TCAF, puis la scolarisation, et enfin les questions de vie en société, en particulier pour l'adolescent et l'adulte.

Son ambition est de vous aider à comprendre vos enfants, en tenant compte de leurs difficultés spécifiques, et de vous donner des clés pour les accompagner vers un maximum d'autonomie afin qu'ils deviennent des adultes heureux et intégrés dans la société, au mieux de leurs possibilités.

### **Les auteurs :**

**Antoine Bourély, Véronique Faudou-Sourisse et Catherine Metelski** sont parents d'enfants atteints par les conséquences de l'alcoolisation fœtale et sont les fondateurs de l'association Vivre avec le SAF. Ils ont souhaité ce guide pour transmettre leur expérience à travers l'adaptation d'ouvrages canadiens qui les ont aidés en tant que parents. Ils ont été accompagnés dans ce travail par un comité scientifique de rédaction.

**Catherine Dartiguenave** est médecin de santé publique. Après une formation pédiatrique et quinze ans de pratique clinique, elle rejoint la Mairie de Paris, puis le Ministère de la Santé en concentrant son action sur la santé de la femme et de l'enfant. Elle intègre ensuite l'Agence Française de l'Adoption, comme médecin-conseil et chargée des relations avec les départements. Elle fait partie du Comité Scientifique de Vivre avec le SAF.

**David Germanaud** est neuropédiatre à l'Hôpital Robert Debré (AP-HP, Université Paris-Diderot). Son activité clinique est dédiée aux troubles du développement cognitif et comportemental de l'enfant, tout particulièrement ceux en contexte d'alcoolisation fœtale. Il est également chercheur en neuroimagerie du développement à Neurospin (CEA Saclay, Inserm). Son activité de recherche est consacrée à l'étude en neuroimagerie multimodale de ces troubles du neurodéveloppement, en situation d'insuffisance de croissance cérébrale et d'alcoolisation fœtale. Il fait partie du Comité Scientifique de Vivre avec le SAF.

**Stéphanie Toutain**, est maître de Conférences en socio-démographie à l'Université Paris Descartes où elle dispense des enseignements de méthodes quantitatives. Elle est aussi chercheuse au CERMES3 (Inserm, Cnrs, Ehess). Ses recherches portent d'une part, sur l'alcool et la grossesse et d'autre part, sur la prise en charge des enfants porteurs de l'ensemble des troubles de l'alcoolisation fœtale. Elle est Présidente du Comité Scientifique de Vivre avec le SAF.

## SOMMAIRE

<b>1. LES TCAF : DÉFINITION, DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE</b>	<b>9</b>
1.1. <i>Qu'est-ce que l'alcoolisation fœtale</i>	10
1.2. <i>Historique et épidémiologie</i>	10
1.3. <i>Fondements biologiques des TCAF</i>	11
1.4. <i>Le diagnostic : pourquoi, comment</i>	17
1.5. <i>Prise en charge médico-sociale</i>	23
<b>2. LES BONNES PRATIQUES À LA MAISON</b>	<b>27</b>
2.1. <i>Les 7 clés magiques</i>	28
2.2. <i>Routine et constance</i>	29
2.3. <i>Gérer le comportement</i>	32
2.4. <i>Stratégies d'éveil et d'apprentissages : aider votre enfant à mieux apprendre</i>	36
2.5. <i>L'information sensorielle</i>	39
2.6. <i>Aider votre enfant à se faire des amis</i>	43
2.7. <i>Gérer les troubles secondaires des TCAF</i>	46
2.8. <i>Créer des liens avec les autres parents</i>	49
2.9. <i>Prendre soin de soi en tant que parents</i>	52
<b>3. LES BONNES PRATIQUES À L'ÉCOLE</b>	<b>57</b>
3.1. <i>Scolariser les enfants touchés par les TCAF</i>	58
3.2. <i>Options disponibles sans reconnaissance de handicap</i>	62
3.3. <i>Options impliquant une reconnaissance de handicap</i>	69
3.4. <i>Partenariats Famille &amp; École</i>	83
3.5. <i>Envisager la situation sous un autre angle</i>	87
3.6. <i>Fixer un cadre structurant</i>	89
3.7. <i>Observer pour mieux comprendre</i>	92
3.8. <i>Interpréter le comportement</i>	94
3.9. <i>S'exprimer en langage concret</i>	99
3.10. <i>La mémoire</i>	102
3.11. <i>Rendement scolaire et aptitudes sociales</i>	106
3.12. <i>Transitions</i>	107
3.13. <i>La mesure de la réussite</i>	110
<b>4. LES BONNES PRATIQUES EN SOCIÉTÉ</b>	<b>113</b>
4.1. <i>Aider les jeunes majeurs et les adultes</i>	114
4.2. <i>Devenir l'avocat de son enfant</i>	117
4.3. <i>Obtenir une reconnaissance de handicap</i>	120
4.4. <i>Trouver et garder un emploi</i>	123
4.5. <i>Apprendre à gérer l'argent</i>	126
4.6. <i>Une sexualité saine et sûre</i>	129
4.7. <i>Comment éviter l'alcool et les drogues</i>	132
4.8. <i>Éviter les ennuis judiciaires</i>	134
4.9. <i>Accompagnement et protection juridique</i>	136
<b>5. CONCLUSION &amp; PERSPECTIVES</b>	<b>141</b>
<b>6. ANNEXE - STRATÉGIES POUR UN MEILLEUR RENDEMENT</b>	<b>143</b>
6.1. <i>Simplifier les directives données aux élèves</i>	144
6.2. <i>Revoir les attentes face au rendement scolaire</i>	144
6.3. <i>Compréhension de lecture et décodage</i>	145
6.4. <i>Favoriser l'apprentissage des mathématiques</i>	146
6.5. <i>Aptitudes de base à la prise de notes</i>	146
6.6. <i>Gestion de l'angoisse avant un examen</i>	147
6.7. <i>Enseignement des aptitudes à la vie en société</i>	147
<b>7. RESSOURCES</b>	<b>151</b>

**BULLETIN DE COMMANDE**

A retourner à : Vivre avec le SAF, 51, rue du Pont de l'Eze  
84240 La Tour d'Aigues

Veillez me faire parvenir ..... exemplaires de

***Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale***  
**GUIDE POUR LES PARENTS & LES AIDANTS**

Prix unitaire : 15 €

Frais de port France métropolitaine: 4,20€ 1 ex

5,60 € 2 ex

5,60€ 3 ex

Envoi dans les DOM-TOM et à l'étranger : nous contacter

Nom.....Prénom : .....

Organisme : .....

Adresse de livraison:

.....  
.....

Adresse de facturation (si différente):

.....  
.....

Ci-joint un chèque de : ..... €

Les ouvrages seront expédiés dès réception du chèque.

**Commande sur le site web de l'association : [www.vivreaveclesaf.fr](http://www.vivreaveclesaf.fr)**