Parlons de l'ETCAF

Parlons de l'ETCAF

Stratégies venant des parents pour
le soin des enfants ayant l'ETCAF

VON
CARING FOR LIFE SOUCI DE LA VIE

Remerciements

Cette publication n'aurait pas vu le jour sans les efforts et l'engagement soutenus de nombreuses personnes. Nous tenons à remercier :

L'Agence de santé publique du Canada
Le personnel de VON Canada et de VON Canada Région de l'est
Les membres des comités consultatifs national et régionaux du projet
Les membres du groupe de travail du projet
Les examinateurs et les défenseurs du projet
Melissa Lee-Ross, coordonnatrice du projet
Steven Dukeshire, consultant en recherche et en évaluation
Alison Bursey, adjointe à la recherche
Les sous-traitants à court terme du projet
ThreeTon New Media and Marketing, conception graphique
Eleanor Beaton, rédactrice
José Ouimet, traductrice
Les membres de la communauté ETCAF du Canada et des États-Unis

Un merci tout spécial à nos nombreux chercheurs bénévoles – les parents et les membres des familles des enfants et des adultes ayant l'ETCAF. C'est grâce à vos connaissances et à votre sagesse que nous avons pu réaliser ce projet.

La production de cette publication a été rendue possible grâce à une contribution financière de l'Agence de santé publique du Canada.

Les vues exprimées dans la présente publication ne représentent pas nécessairement celles de l'Agence de santé publique du Canada.

Tous droits réservés © 2005 par VON CANADA.

Bureau National de VON Canada
110, avenue Argyle
Ottawa (Ontario) K2P 1B4
Tél. : (613) 233-5694
Fax : (613) 230-4376
Web : www.von.ca

Fonds d'aide aux projets stratégiques pour l'ETCAF
Agence de santé publique du Canada
9e étage, immeuble Jeanne-Mance
Pré Tunney
Ottawa (Ontario) K1A 0K9
Tél. : (613) 952-1229
Fax : (613) 946-2324

Introduction

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est un terme qui sert à décrire l'éventail complet des anomalies congénitales causées par une exposition prénatale à l'alcool. Lorsque l'alcool présent dans le circuit sanguin d'une femme enceinte atteint le fœtus en traversant le placenta, il nuit à la capacité du fœtus d'être suffisamment oxygéné et nourri pour assurer le développement cellulaire normal du cerveau et d'autres organes. L'exposition prénatale à l'alcool peut entraîner des déficiences intellectuelles et des difficultés d'apprentissage, de l'hyperactivité, un déficit de l'attention ou de la mémoire, l'incapacité de maîtriser la colère, de la difficulté à résoudre les problèmes, ainsi que des troubles prénatals et postnatals reliés à la croissance.

Depuis 1973, les médecins savent que boire de l'alcool durant la grossesse nuit au développement du cerveau du fœtus, affectant l'intelligence, la faculté d'apprentissage et le comportement et causant parfois d'autres incapacités. Comme l'ETCAF est un ensemble de troubles, les caractéristiques des personnes touchées par l'ETCAF varient beaucoup.

En vue de répondre aux besoins des personnes qui s'occupent d'enfants et d'adultes ayant l'ETCAF ou qui travaillent avec eux, VON Canada a mis au point un *guide de pratiques parentales fondé sur l'apport des parents* pour les enfants et les adultes ayant l'ETCAF; le guide est le résultat d'un projet de trois ans financé par l'Agence de santé publique du Canada en vertu du Fonds national d'aide aux projets stratégiques sur l'ETCAF. Ce guide s'inspire de l'expérience personnelle des personnes qui vivent avec l'ETCAF et de celles qui s'en occupent, et il répond à un besoin dans la communauté en donnant des conseils, des techniques et des stratégies que les parents eux-mêmes ont mis à l'essai.

Parlons ETCAF présente le guide dans un format facile d'utilisation, facile d'accès par les parents et les parents-substituts, et facile à comprendre et à utiliser. Les sections traitent des domaines que le projet de recherche a relevés comme ayant une importance cruciale.

Nous espérons que les conseils pratiques, les techniques et les stratégies que nous présentons vous aideront à répondre aux besoins de votre enfant touché par l'ETCAF. Pour obtenir plus de renseignements sur le projet de recherche et le guide, veuillez visiter notre site Web à l'adresse **www.von.ca**.

Table des matières

Partie 1

Thèmes des pratiques exemplaires

1. Routine et constance p. 2
2. Gérer le comportement p. 4
3. Stratégies d'apprentissage p. 6
4. Les amitiés p. 8
5. Le diagnostic p. 10
6. Effets secondaires p. 12
7. Les adultes et les ados ayant l'ETCAF p. 14
8. Créer des liens avec les autres parents p. 15
9. Prendre soin des parents p. 18

Partie 2

Fiches d'information pour les professionnels et lepublic

Fiches d'information p. 20
1. Ce que vous devez savoir à mon sujet p. 20a
2. Ce que vous devez savoir sur les enfants ayant l'ETCAF p. 20b
3. L'ETCAF – Ce que vous devez savoir p. 20c

Partie 3

Dans la communauté

1. Défense des intérêts/ L'ETCAF et les professionnels p. 21
2. L'ETCAF et le système scolaire p. 23
3. L'ETCAF et le public p. 25

Partie 4

Boîte à outils

Boîte à outils p. 27
Routine et constance p. 28
Gérer le comportement p. 28
Stratégies d'apprentissage p. 30
Les amitiés p. 32
Le diagnostic p. 32
Effets secondaires p. 33
Les adultes et les ados ayant l'ETCAF p. 34
Créer des liens avec les autres parents p. 35
Prendre soin des parents p. 36
Dans la communauté p. 36

1 Routine et constance

Établir une routine

Les parents de notre étude nous ont dit que l'une des approches les plus efficaces pour élever un enfant ayant l'ETCAF est d'établir une routine – et de la suivre.

Une routine familière peut aider votre enfant à acquérir de l'indépendance et d'importantes aptitudes à la vie quotidienne. Une routine peut aussi vous aider à faire face aux défis uniques que présente le soin d'un fils ou d'une fille ayant l'ETCAF.

Imaginez comment vous vous sentiriez si quelqu'un réorganisait le contenu de vos armoires de cuisine tous les jours. Puis, imaginez-vous en train d'essayer de préparer un repas sans savoir où les choses sont rangées! Si votre routine était perturbée, la confusion et la frustration vous envahiraient en un rien de temps.

Voilà comment se sentent certains enfants ayant l'ETCAF lorsqu'ils doivent faire face à un changement. En fait, le plus petit changement peut semer une grande confusion chez votre enfant.

Voici un exemple. Chaque matin, Susanne place les vêtements de son fils Adam au pied de son lit afin qu'il puisse s'habiller pour l'école. Un matin, elle met les vêtements sur la commode. Plus tard, lorsqu'elle vient voir ce qu'il fait, elle a la surprise de le trouver assis sur son lit, encore en pyjama.

En changeant ses vêtements de place, Susanne a modifié la routine d'Adam, et il ne savait plus trop quoi faire.

Les enfants ayant l'ETCAF ont subi des lésions cérébrales permanentes; ils ont beaucoup de difficulté à apprendre et à se rappeler de nouvelles choses, à comprendre que les actions posées ont des conséquences ou à passer d'une activité à une autre.

Pour aider votre enfant à surmonter de telles difficultés, il est essentiel de réduire la probabilité qu'elles surviennent en maintenant un milieu de vie bien structuré et constant.

« Soyez prêts à être constants. Une fois cette constance bien établie et que l'enfant connaît les limites, sait qu'il est aimé et que le milieu familial ne présente aucune menace, la vie peut être presque normale… bien sûr, je n'oublie jamais vraiment que l'enfant a l'ETCAF. »

« Nos routines sont bien établies, de sorte que les enfants savent ce qui vient ensuite. Nous avons agi ainsi dès le premier jour, et c'est beaucoup plus facile pour les enfants. Quand notre fille se couche le soir, elle sort ses bas et ses sous-vêtements pour le lendemain matin. Cela a pris un an, mais elle dit maintenant : "Maman, est-ce que je peux les sortir?" »

Exemples de succès

Entre parents

Des parents de partout au pays nous ont dit que l'établissement et le suivi d'une routine ont été l'une des expériences les plus gratifiantes pour leur famille. Voici quelques conseils pour vous aider :

Découpez les tâches quotidiennes en étapes faciles à suivre.
Par exemple, montrez à votre enfant à se brosser les dents en plusieurs étapes : Rends-toi à la salle de bain. Ouvre l'eau. Mets du dentifrice sur ta brosse à dents. Brosse tes dents. Rince ta bouche. Souris!

Dressez des listes.
Affichez des listes dans la maison pour aider votre enfant à se souvenir de sa routine.

Donnez des instructions brèves et directes.
Essayez la règle des « six mots ou moins ». Ne dites pas : Peux-tu s'il te plaît ramasser tous tes jouets et les placer là-bas dans le panier? Dites plutôt : Mets tes jouets dans le panier.

Soyez prêt à répéter vos instructions chaque jour.
Un enfant ayant l'ETCAF peut facilement oublier ce que vous lui avez dit quelques heures plus tôt. La répétition contribue à renforcer vos instructions. Si vous devez rappeler à votre enfant ce qui vient ensuite, faites-le avec douceur et simplicité.

Favorisez les instructions concrètes.
Souvent, les enfants ayant l'ETCAF apprennent et se souviennent le mieux par l'expérience.

Montrez et verbalisez.
Utilisez des images qui montrent à votre enfant comment s'habiller, prendre sa douche, etc. Employez un langage simple et des lettres grand format pour étiqueter les images.

Passez la routine en revue à l'aide d'images.
Laminez vos images et utilisez-les pour aider votre enfant à se souvenir de sa routine. Si vous devez modifier la routine de votre enfant, pour un rendez-vous chez le médecin ou une visite à la famille par exemple, préparez une nouvelle image pour illustrer la journée qui vient.

Appliquez la leçon à l'extérieur de la maison.
Les enfants ayant l'ETCAF ont souvent de la difficulté à généraliser les routines ou à appliquer ce qu'ils ont appris à une autre situation. Par exemple, votre enfant sait qu'elle doit regarder des deux côtés de sa rue avant de la traverser. Mais elle ne sait peut-être pas qu'elle doit le faire à chaque rue. Il est donc important d'enseigner cette routine à votre enfant dans différentes situations.

Réglez l'horloge.
Les signaux sonores tels que les cloches et les alarmes peuvent être très efficaces. Programmez une horloge afin que l'alarme sonne périodiquement – cela aidera votre enfant à se rappeler ce qui vient ensuite!

Faites preuve de créativité.
Les techniques concrètes et créatives telles que les jeux de rôle sont très utiles. Par exemple, si prendre l'autobus scolaire rend votre enfant nerveux, divisez l'activité en plusieurs étapes et pratiquez-les. Demandez-lui de faire semblant d'attendre l'autobus au bord du chemin, d'embarquer sur l'autobus et de trouver une place. N'oubliez pas de lui envoyer la main!

Aidez votre enfant à faire la transition.
Donnez toujours à votre enfant un préavis suffisant avant de passer d'une activité à une autre. Certains parents trouvent qu'un avertissement de dix, puis de cinq minutes est efficace. Les signaux verbaux et visuels aussi sont utiles. Essayez de mimer la situation de transition par un jeu de rôle pour aider votre enfant à se sentir plus à l'aise avec le changement.

Ayez un plan de rechange.
Lorsque vous devez modifier la routine de votre enfant, pour une occasion spéciale telle qu'un anniversaire par exemple, préparez toujours un plan de rechange. Parlez à votre enfant de ses craintes et rappelez-lui une occasion où il a réussi à les surmonter. De cette façon, vous pouvez l'aider à faire des liens entre ses succès passés et la situation actuelle.

Planifiez la fin de semaine.
La fin de semaine peut présenter des défis particuliers pour les enfants d'âge scolaire. Établissez une routine spéciale pour la fin de semaine pour aider votre enfant à s'adapter au changement.

Faites preuve de constance.
Suivez la même routine (à l'heure du coucher par exemple) même durant les occasions particulières comme Noël ou d'autres fêtes.

Conservez une liste de contrôle juste pour vous.
Affichez une liste à votre intention. Servez-vous de cette liste pour établir une routine avec votre enfant.

Les parents racontent

« La constance facilite la vie de notre enfant et, par le fait même, la nôtre. »

« Il faut que les choses suivent le même ordre chaque jour. Si vous déviez de la routine sans les préparer, un rendez-vous chez le médecin par exemple, vous risquez de saboter la journée au complet. Ils se mettent dans tous leurs états parce qu'ils ne savent plus ce qui vient après. »

« Nous avons des routines bien établies. La routine du matin est dactylographiée, illustrée et laminée. Les enfants peuvent les garder avec eux et suivre les étapes. J'en ai même affiché une dans la douche avec l'image d'un corps et des flèches qui pointent vers les endroits où ils doivent se laver. »

« Je lui dis : "Regarde ta liste, c'est le matin, regarde ta liste du matin." En après-midi, je lui dis de vérifier sa liste d'après l'école. Cela donne à l'enfant un sentiment d'indépendance – et je n'ai pas besoin de parler autant! »

« Nous essayons d'employer toujours les mêmes mots de sorte que notre enfant sait exactement à quoi s'attendre. »

« Si nous n'avons d'autre choix que de modifier notre routine, nous le faisons avec douceur et sans faire d'histoire. »

« Nous prévoyons toujours plus de temps que nécessaire pour faire les choses. »

« En y mettant le temps, en faisant preuve de dévouement, de constance et d'affection, mon enfant est propre, s'est bien adapté à l'école et à la garderie, et il est fier de sa capacité de reconnaître les chiffres et les lettres. Il a déjà préparé son sac pour le chalet au mois d'août avec ses cahiers "de devoir" pour pratiquer son écriture et ses exercices de maths. »

Exemples de succès

2 Gérer le comportement

Modifiez l'environnement – et non l'enfant

Les parents de notre étude nous ont dit que l'une des stratégies les plus efficaces pour gérer les comportements difficiles est de s'efforcer de changer l'environnement de leur enfant, et non l'enfant.

Les enfants ayant l'ETCAF ont des lésions cérébrales permanentes. Ces lésions peuvent entraîner des comportements difficiles à gérer, y compris des crises de colère, de l'hyperactivité ou un manque d'attention. Il est important de se rappeler que les lésions cérébrales d'un enfant ayant l'ETCAF ne s'amélioreront pas avec le temps. Bien que l'enfant puisse apprendre à composer avec son état, l'ETCAF l'influencera toute sa vie.

Certaines des techniques parentales les plus efficaces portent sur ce que les parents peuvent changer.

Voici un exemple : Barry remarque que sa fille Émilie se sent très mal à l'aise lorsqu'il y a beaucoup de monde autour d'elle. Il n'est pas rare qu'elle pique une crise de colère au milieu de l'épicerie bondée. Au lieu de la gronder, Barry décide d'aller à l'épicerie tôt le matin, lorsque le magasin est plus tranquille.

En apprenant à vous adapter au comportement de votre enfant au lieu d'essayer de le changer, vous pouvez minimiser l'un des plus grands défis que présente le soin d'un enfant ayant l'ETCAF et ainsi réussir à gérer certains des comportements les plus difficiles.

Vous aurez peut-être constaté que votre enfant ayant l'ETCAF ne réagit pas aux techniques parentales qui fonctionnent bien avec les autres enfants. En fait, des techniques qui sont efficaces pour un enfant ayant l'ETCAF ne fonctionnent pas nécessairement pour un autre enfant ayant l'ETCAF. Il faut continuer à expérimenter. Essayez différentes stratégies jusqu'à ce que vous trouviez ce qui fonctionne pour vous et votre enfant.

« J'ai une magnifique affiche sur laquelle sont présentés 100 visages différents. Mes deux enfants les plus gravement touchés s'en servent pour décrire leurs sentiments. Sans me dire de vive voix comment ils se sentent, ils me montrent le visage triste, et je les serre dans mes bras plus longtemps que d'habitude, ce qu'ils aiment beaucoup. Le fait de me montrer l'image est leur façon de me dire ce qu'ils ressentent. »

« Je ne cessais de lui dire : "Arrête de lancer des jouets sur la fenêtre! " Il s'est finalement tourné vers moi avec de grosses larmes de crocodile et a dit : "Alors qu'est-ce que je peux faire? " Je lui ai répondu qu'il pouvait aller dans sa chambre et arracher les draps de son lit. Ensuite, je l'ai aidé à refaire son lit. Je lui dis combien je suis fière de lui et fière qu'il soit allé dans sa chambre. Je crois que c'est un grand exploit pour lui. »

Exemples de succès

Entre parents

Il n'y a pas deux enfants pareils. Les parents nous ont dit que la clé pour gérer le comportement de leur enfant est d'essayer différentes techniques jusqu'à ce qu'ils trouvent ce qui fonctionne pour leur famille. Voici quelques conseils pour vous aider :

Assurez-vous que votre enfant dorme assez.
Le besoin de sommeil de chaque enfant est unique. Mais, si votre enfant est fatigué, il est plus susceptible d'être agité le lendemain, une situation qui peut s'aggraver à mesure que votre enfant vieillit. Vous ne pouvez pas forcer votre enfant à dormir, mais un bandeau pour les yeux, des rideaux épais, de lourdes couvertures ou un ventilateur pour créer un bruit de fond régulier sont tous des moyens pour favoriser le sommeil.

Changez l'environnement, et non l'enfant.
Ainsi, si votre enfant pique souvent une crise de colère dans une salle de cinéma bondée, emmenez-le l'après-midi, lorsque la salle est moins pleine. Si les crises ont tendance à survenir dans des endroits bruyants comme l'aréna, apportez des bouchons d'oreille pour votre enfant, et assoyez-vous au bout d'une rangée ou dans un endroit plus tranquille.

Récompensez les bons comportements.
Lorsque votre enfant se comporte bien, félicitez-le. Récompensez-le immédiatement en lui disant exactement pourquoi vous le récompensez. Essayez d'avoir des « récompenses » sous la main lorsque vous voyagez.

Cernez les forces.
Chaque enfant présente des forces et des capacités particulières qu'il vaut la peine de célébrer. Soulignez ces forces aussi souvent que possible. Découvrez chez votre enfant un domaine d'intérêt ou un savoir-faire particulier, et renforcez-le.

Donnez des responsabilités à votre enfant.
Des tâches simples, telles que mettre le couvert ou choisir la collation, peuvent donner à votre enfant un sentiment de propriété et l'aider à se voir comme un modèle pour les autres.

Donnez à votre enfant un endroit où se calmer.
Si votre enfant est fâché, frustré ou a besoin de piquer une crise, donnez-lui un endroit sûr où il peut exprimer ses sentiments. Assurez-vous qu'il n'y a pas d'objets tranchants ou cassables autour qui pourraient le blesser. Si votre enfant fait une crise de colère ailleurs qu'à la maison, trouvez-lui un coin tranquille et sûr.

Diminuez le bavardage incessant.
Si votre enfant est un moulin à paroles, vous pouvez l'aider en lui donnant des rappels verbaux fermes. Dites-lui, par exemple : Revenons à ce dont nous parlions … ou Cela n'a rien à voir avec ce qu'on est en train de faire. Vous pourriez aussi vous entendre sur un signal privé à utiliser lorsque votre enfant parle trop en public.

Connaissez les sensibilités de votre enfant.
Il arrive que les enfants ayant l'ETCAF soient très sensibles aux odeurs, aux bruits, à la lumière ou au toucher. Ils peuvent trouver très inconfortable des lumières qui clignotent ou un tissu qui pique. Essayez de garder votre enfant le plus confortable possible. Achetez des vêtements aux tissus très doux et décousez les étiquettes. Dans la maison, favorisez les couleurs unies au lieu des motifs criards. Installez des ampoules à faible puissance ou des gradateurs.

Assurez-vous que votre enfant vous comprend.
Parfois, lorsqu'un enfant ayant l'ETCAF s'agite, c'est parce qu'il ne comprend pas ce qu'il est censé faire, et non parce qu'il a un problème de comportement. Donnez-lui des instructions brèves et claires. Demandez à votre enfant de vous répéter les instructions que vous lui donnez. Essayez d'utiliser des images ou des diagrammes pour vous faire comprendre.

Ayez des attentes réalistes.
N'oubliez pas que les enfants ayant l'ETCAF manquent souvent de maturité sur le plan des émotions et du développement. Règle générale, dites-vous que votre enfant manifeste les sentiments et le comportement d'un enfant ayant la moitié de son âge.

Les parents racontent

« Il faut comprendre que l'ETCAF signifie qu'il y a des lésions cérébrales permanentes. Le comportement de l'enfant découle souvent d'une hyperstimulation; ne prenez pas les comportements fautifs comme une attaque personnelle. »

« Ne poussez pas l'enfant à dépasser ses limites. S'il n'y arrive pas aujourd'hui, ce sera peut-être pour demain. Sinon, vous savez que c'est le mieux quil puisse faire. C'est notre devise ici. »

« Ces enfants ne sont pas méchants par exprès. Pour composer avec eux, il faut faire preuve d'une grande patience et de compréhension; il ne faut pas réagir mais plutôt les réorienter; ils ont plus besoin d'être orientés que d'être corrigés. Le parent ou le parent-substitut doit rester calme et constant et offrir son soutien. »

« Notre maison est décorée avec des couleurs unies, sans motifs, et nous évitons le désordre. Les jouets sont bien visibles, dans des paniers étiquetés. Nous ramassons constamment pour que les choses ne s'empilent pas. Les chambres des enfants sont aussi très peu encombrées. Nous avons posé des serrures de sécurité partout. »

« Nous félicitons toujours les enfants lorsqu'ils font quelque chose de bien, et nous les encourageons à continuer leur beau travail! Les renforcements positifs sont très efficaces. »

« Découvrez ce que votre enfant aime faire, puis laissez-le s'y adonner; votre vie sera beaucoup plus agréable. Notre fille est l'une des personnes les plus créatives que j'ai jamais connues. Elle réaménage sa chambre environ deux fois par semaine. Comme cela la rend heureuse, nous la laissons faire. »

« Lorsque le comportement de ma fille était le plus agité et le plus rebelle et que notre relation était tendue, je tenais un journal quotidien de tous ses succès. Je ne lui faisais pas la morale; je me contentais de noter tout ce qu'elle avait pu faire de bien, même si c'était retrouver la maîtrise de soi après une crise de colère. Ma liste était plus longue les jours difficiles. Chaque matin, je plaçais la liste sur son napperon au déjeuner, sans passer de commentaire. »

« Rappelez-vous. Ce n'est pas qu'ils ne veulent pas. Ils ne peuvent pas. »

« Il réarrangeait les photos sur le réfrigérateur et a retiré l'aimant portant le numéro sans frais de la ligne d'information sur l'alcoolisation fœtale. Il a lu le numéro sans se tromper et déclaré avec conviction : "Je pourrais téléphoner à ce numéro? " Nous avons manifesté notre accord avec enthousiasme, et il le fera très probablement. Ce garçon m'a appris une leçon : il ne faut jamais rien supposer sur les origines d'un comportement. »

Exemples de succès

3 Stratégies d'apprentissage

Aider votre enfant à mieux apprendre

Les enfants ayant l'ETCAF ne pensent pas et n'apprennent pas comme les autres enfants. En tant que parent ou parent-substitut, n'oubliez pas que votre enfant vit avec des problèmes uniques qui peuvent rendre l'apprentissage particulièrement difficile.

À cause des lésions cérébrales causées par l'ETCAF, votre enfant ne saisit pas l'information de la même manière que les autres enfants. Les spécialistes parlent parfois de déficit cognitif. Souvent, les enfants ayant l'ETCAF ont de la difficulté à comprendre que les gestes posés ont des conséquences, et ils ne sont pas toujours capables d'appliquer ce qu'ils ont appris dans une situation à une autre. Une mémoire à court terme déficiente, un QI sous la moyenne, des retards dans le développement et de la difficulté à fixer des objectifs ou à savoir qu'ils ont dévié de leur but sont d'autres défis courants.

En tant que parent, vous voyez probablement chaque jour des exemples de ces difficultés d'apprentissage. Vous devez peut-être enseigner la même tâche à votre enfant encore et encore. Dans des milieux plus structurés comme l'école ou la garderie, ces défis deviennent encore plus évidents.

La clé est de se rappeler que votre famille n'est pas seule. De nombreuses ressources visent à aider les parents à trouver de nouvelles stratégies d'enseignement pour leurs enfants. Nous en présentons quelques-unes dans la **Boîte à outils** et dans la section **Dans la communauté**. De plus, dans les pages qui suivent, nous vous communiquons des conseils utiles venant d'autres parents pour que vous puissiez aider votre enfant à mieux apprendre.

« Notre benjamine n'arrivait pas à mettre ses souliers dans les bons pieds. Nous lui avons montré encore et encore. Finalement, je lui ai dit de mettre ses souliers comme s'ils s'embrassaient. Le concept l'a intéressé, et cela a fonctionné. Trouver un moyen qui intéresse l'enfant semble aider. »

Exemples de succès

Entre parents

Nous apprenons tous d'une manière différente, et c'est encore plus vrai pour les enfants ayant l'ETCAF. Voici quelques conseils de parents qui comprennent les défis particuliers que présente le soin d'un enfant ayant l'ETCAF. Expérimentez avec votre enfant jusqu'à ce que vous trouviez des stratégies qui fonctionnent pour votre famille.

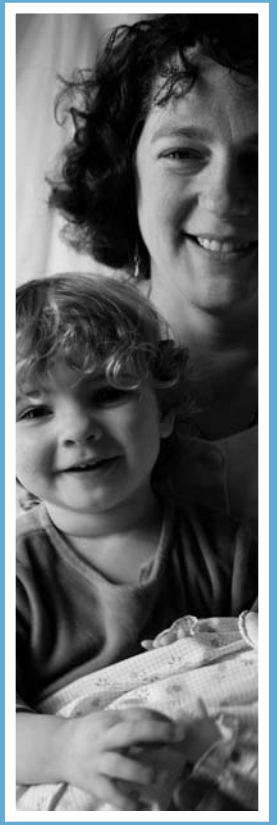
Pratiquez, pratiquez, pratiquez.
Souvent, les enfants ayant l'ETCAF ont une mémoire à court terme déficiente. Soyez prêt à pratiquer les nouveaux concepts autant de fois qu'il est nécessaire.

Demandez à votre enfant de paraphraser.
Pour que votre enfant apprenne, il faut d'abord qu'il comprenne ce que vous lui dites. Or, un enfant ayant l'ETCAF peut vous dire qu'il a compris, alors que ce n'est pas le cas. Demandez à votre enfant de répéter – dans ses propres mots – ce que vous venez de lui apprendre. Cette technique est également utile pour enseigner aux adolescents et aux adultes ayant l'ETCAF.

Faites preuve de créativité.
Mettez à l'essai des stratégies d'apprentissage amusantes et créatives faisant appel, par exemple, à la musique, aux images, à la danse, aux marionnettes ou aux excursions. Il n'est pas nécessaire de dépenser beaucoup d'argent – de vieux bas se transforment aisément en amusantes marionnettes à glisser sur la main. Des cartes-éclair fabriquées à la maison sont peu coûteuses et pratiques.

Évitez les clichés.
Les enfants ayant l'ETCAF ont tendance à comprendre les choses au sens littéral. Cela rend des expressions comme « mener quelqu'un par le bout du nez » ou « en un clin d'œil » très mêlantes. Employez un langage simple et gardez vos phrases le plus courtes possible.

Avancez à très petits pas.
Décomposez les nouvelles compétences et les nouveaux concepts en étapes très simples. Efforcez-vous de montrer à votre enfant quelque chose que vous savez qu'il peut absorber, et ajoutez-y graduellement de nouveaux éléments.



Rendez les leçons pertinentes.
Les enfants ayant l'ETCAF ont souvent besoin de comprendre pourquoi une chose est importante avant de pouvoir l'apprendre. Aidez votre enfant à comprendre comment un concept en particulier s'insère dans un cadre plus grand.

Aidez votre enfant à utiliser ses forces.
Déterminez les forces particulières de votre enfant. Si votre enfant excelle dans les arts, aidez-le à utiliser sa créativité à son avantage à la maison et à l'école. Enseignez-lui de nouveaux concepts à l'aide d'images, ou demandez-lui de s'exprimer dans une peinture. Tenez-vous-en à l'acquisition d'une compétence à la fois.

Bâtissez des ponts vers le succès.
Soulignez les accomplissements de votre enfant plutôt que ses échecs. Les félicitations et les encouragements aideront votre enfant à se voir comme une personne compétente et qui peut réussir.

Essayez un enseignement alternatif.
De nombreux parents trouvent que l'enseignement à domicile est très efficace, car la routine, la structure et l'apprentissage peuvent être adaptés aux besoins de leur enfant. Les écoles spécialisées ou privées peuvent offrir des classes moins nombreuses et plus structurées.

Communiquez avec le personnel enseignant.
Parlez au personnel enseignant des forces et des faiblesses de votre enfant. Invitez-le à célébrer les accomplissements de votre enfant.

Évitez les devoirs trop nombreux.
Rappelez au personnel enseignant que votre enfant a un rythme d'apprentissage plus lent. Demandez-lui de donner moins de devoirs à votre enfant et de vous accorder ainsi qu'à votre enfant plus de temps pour apprendre les concepts.

Évitez les devoirs à long terme.
Demandez au personnel enseignant de diviser la matière à étudier et les projets en devoirs écrits quotidiens. Aidez votre enfant à passer l'information en revue par la répétition ou au moyen de cartes-éclair ou de diagrammes. Assurez-vous que quelqu'un vérifie tous les jours le travail à faire.

Aidez votre enfant à atteindre ses objectifs.
Dressez la liste des objectifs et encouragez votre enfant à reconnaître ses accomplissements en les cochant sur la liste à mesure qu'ils sont réalisés. N'oubliez pas que, pour continuer à apprendre, votre enfant aura besoin de soutien et d'aide tout au long de sa vie.

Une photo vaut mille mots.
Intégrez l'apprentissage visuel. Essayez d'utiliser des photos et des illustrations pour aider votre enfant à apprendre un concept.

Les parents racontent

« Si un chien est couché en travers du plancher, il saute par-dessus; il ne lui viendrait pas à l'esprit de le contourner. Cela montre à quel point il faut être précis. »

« Nous devons être très précis et lui dire, par exemple : "Va à ta chambre, mets tes vêtements sur les cintres et dans les tiroirs." Même en étant très précis, si on lui donne deux instructions, elle en oublie une. »

« Les enfants ont besoin d'apprendre de façon concrète, en touchant. Si on veut lui expliquer le mot « ballon », lui dire le mot ou lui montrer une image ne suffit pas. Il faut aller chercher le ballon, lui mettre entre les mains, le faire rebondir; vous devez explorer tout le concept du ballon. »

« J'essaie d'accroître l'estime de soi (de) de ma fille en la laissant faire des activités qui l'intéressent. Ainsi, elle voulait jouer de la guitare, alors je l'ai inscrite à des leçons, et elle peut aujourd'hui jouer des morceaux compliqués. Elle se souvient de tout ce qu'elle apprend avec ses mains. »

« Durant l'année qui a précédé son départ de la maison, nous lui avons donné 100 $ par mois pour faire l'épicerie. Je lui ai montré à préparer des menus et à utiliser la cuisinière. Elle s'est monté un livre de recettes. En même temps, nous avons travaillé sur la gestion du temps et les tâches ménagères. Elle apprend par la répétition, alors nous avons répété. »

« Les choses disparaissent entre le cerveau et le papier. Après (qu'elle) avoir lu le texte, je l'aide en lui lisant les questions et en écrivant les réponses pour elle. Je ne réponds pas à sa place. J'écris les réponses qu'elle me donne. Elle travaille fort et connaît la matière, mais elle ne peut pas faire quatre choses à la fois, soit se rappeler ce qu'elle a lu, organiser mentalement ce qu'elle a lu, se rappeler (les) l'orthographe des mots et transcrire ses pensées et les mots sur papier. »

« J'enseigne à mes enfants à domicile. Je trouve qu'ils apprennent d'une manière qui diffère trop des attentes dites "normales" dans une salle de classe. Nous faisons beaucoup d'activités concrètes et amusantes. Faire la cuisine et des projets de construction leur apprend les mesures. Nous regardons souvent des vidéos, car mes enfants semblent retenir ce qu'ils voient à la télé beaucoup plus facilement que par tout autre moyen. Alors nous utilisons beaucoup les vidéos du programme scolaire à domicile. De plus, je laisse les enfants orienter l'apprentissage. Ainsi, je me fiche du contenu de leurs lectures, pourvu qu'ils lisent. La même chose va pour l'orthographe et la calligraphie. La géographie consiste à planifier des voyages que nous aimerions faire un jour. Les sciences sont surtout enseignées au moyen d'expériences concrètes. Il faut d'abord et avant tout que nous ayons du plaisir! Il n'y a pas de calendrier à respecter. Mes enfants apprennent! »

Exemples de succès

4 Les amitiés

Aider votre enfant à se faire des amis

Les amitiés enrichissent la vie. Les amis nous enseignent des leçons importantes et nous offrent leur soutien durant les périodes difficiles. Mais, selon les parents de notre étude, nouer des amitiés de longue durée est l'un des plus grands défis des enfants ayant l'ETCAF. Ce défi naît de plusieurs sources. Les difficultés d'apprentissage et le QI potentiellement moins élevé relié à l'état de votre enfant signifient qu'il ne comprend pas toujours les règles du savoir-vivre ou les subtilités de l'amitié.

Ainsi, un enfant ayant l'ETCAF ne comprend pas nécessairement le concept d'« espace personnel ». Alors lorsqu'il rencontre d'autres enfants, il se tient trop près d'eux, ce qui peut les mettre mal à l'aise ou les irriter.

Et, comme les enfants ayant l'ETCAF ont souvent moins de maturité que les autres enfants du même âge, il peut être difficile pour eux d'établir des rapports avec leurs camarades de classe.

Vous pouvez remarquer que votre enfant est seul ou isolé. En fait, les parents de notre étude ont souligné que leurs enfants sont souvent la cible de moqueries et d'intimidation. Malheureusement, à mesure qu'une personne ayant l'ETCAF vieillit, comme elle est incapable de comprendre les situations sociales, les autres peuvent facilement profiter d'elle.

Pourtant, même si tout cela paraît bien décourageant, la bonne nouvelle est que, s'il est bien entouré et surveillé, votre enfant peut avoir des interactions sociales positives. Cela ne sera pas facile et il faudra une grande participation des parents, mais les résultats sont très gratifiants. En fait, un parent nous a dit que plus son enfant connaissait du succès en amitié, plus elle réussissait bien dans la vie.

Dans les pages qui suivent, nous exposons quelques stratégies visant à aider votre enfant à apprendre à se faire des amis – et à les garder.

« Même si l'enfant peut savoir que certains comportements tendent à faire fuir les autres, il n'est pas toujours capable de maîtriser ses impulsions, de sorte que les comportements sociaux inacceptables sont fréquents, entraînant l'exclusion. Ce sera une lutte constante, et cela pourrait bien ne jamais s'améliorer. Les personnes clés dans sa vie prennent d'autant plus d'importance. Il faut que certaines des personnes dans son entourage y soient parce qu'elles le veulent, et non parce qu'elles sont payées pour y être. Je trouve extrêmement important qu'une personne ayant l'ETCAF ait plus d'un confident à qui ils peuvent parler en toute confiance et qui peut les aider à s'épanouir. Il est facile pour ces confidents de s'épuiser, de ressentir de la frustration et de finalement s'éloigner pour de bon. Plus la personne réussit à tisser des liens étroits avec d'autres, plus il est probable qu'elle aura des amis et du soutien toute sa vie durant. »

Exemples de succès

Entre parents

Aider votre enfant à apprendre comment se faire des amis – et à les garder – peut être tout un défi. Voici quelques stratégies à essayer. N'oubliez pas que la plupart nécessitent une grande participation de la part des parents.

Surveillez.
Assurez-vous que vous ou un autre parent-substitut qui comprend l'ETCAF surveillez votre enfant durant ses interactions sociales. Si votre enfant est à l'école, veillez à ce que quelqu'un le surveille durant la récréation ainsi qu'avant et pendant les cours.

Donnez à votre enfant des rappels utiles.
Surveillez votre enfant de près lorsqu'il se trouve dans une nouvelle situation sociale et aidez-le à se comporter de manière appropriée. Par exemple, si votre fille serre dans ses bras quelqu'un qu'elle vient tout juste de rencontrer, rappelez-lui discrètement qu'on garde les étreintes pour les amis proches et les membres de la famille. Suggérez-lui de donner la main à la place.

Jeux de rôle.
Le jeu de rôle est un outil efficace pour aider votre enfant à comprendre comment agir dans des situations sociales. Faites des jeux de rôle pour pratiquer des comportements appropriés tels que partager, montrer son désaccord ou rencontrer de nouvelles personnes. Votre enfant peut mettre ces expériences à profit dans des situations réelles.

Inventez des scénarios de situations sociales.
Inventez des histoires et des scénarios assortis d'images qui décrivent les activités sociales les plus courantes, telles qu'attendre son tour ou partager. Suggérer l'emploi de cet outil aux autres personnes dans l'entourage de votre enfant (enseignants, gardienne, etc.).

Veillez à ce que les autres parents comprennent les besoins sociaux de votre enfant.
Si votre enfant est invité à jouer chez un ami, renseignez les parents sur l'ETCAF et expliquez-leur les besoins de votre enfant. Montrez-leur comment ils peuvent aider les enfants à avoir des expériences de jeu positives. Vous pourriez leur montrer les fiches de renseignements ci-jointes (voir la section Dans la communauté).

Inscrivez votre enfant à des activités de groupe.
Le mouvement Scout pour garçons et filles, les sports d'équipe et les clubs sportifs sont une bonne façon d'exposer votre enfant à des activités sociales organisées. Certains enfants n'aiment pas se retrouver dans un groupe nombreux, alors surveillez votre enfant de près au début, ou inscrivez-le à un programme du service local des loisirs où les groupes sont petits. Vous pourriez aussi décider d'inscrire votre enfant à une activité qui reflète ses antécédents culturels.

Bâtissez votre propre réseau de soutien social.
Joignez-vous à un groupe de soutien pour les familles ayant des enfants touchés par l'ETCAF, ou formez-en un. Demandez la participation des personnes qui travaillent avec votre enfant; elles pourraient vous mettre en contact avec d'autres familles. Encouragez les amitiés que votre enfant noue à ces rencontres.

Aidez votre enfant à se faire un camarade à l'école.
Discutez avec l'enseignant de votre enfant et de la possibilité d'établir un partenariat entre votre enfant et un autre élève.

Aidez votre enfant à connaître des enfants du sexe opposé.
Il est normal et sain pour votre enfant d'entretenir des relations avec le sexe opposé, mais il est important d'établir des balises sûres. Essayez des visites à domicile avec votre ado.

Éduquez votre enfant en matière de sexualité.
Renseignez-vous auprès des organismes locaux voués aux personnes handicapées; ils pourraient avoir de l'information utile sur l'éducation sexuelle adaptée aux besoins uniques de votre ado. Enseignez à votre ado les termes exacts des différentes parties du corps et rappelez-lui souvent l'importance de respecter l'intimité des autres.

Sachez ce qui se passe dans la vie de votre ado.
Bien qu'il soit important de respecter la vie privée de votre ado, il est tout aussi important de comprendre ce qui s'y passe. Surveillez ses activités sur l'ordinateur ou dans Internet, et sachez à qui il parle au téléphone. Vérifiez sa chambre et son sac d'école. Pour ce qui est de la télé, des films et des jeux d'ordinateur, n'oubliez pas que votre enfant ne fait pas toujours la distinction entre la réalité et la fiction.

Les parents racontent

« Je m'inquiète parce que ma fille pourrait éventuellement rencontrer des gens qui lui voudraient du mal. Le plus important à l'heure actuelle pour moi, c'est de prêter une grande attention aux gens qu'elle fréquente. »

« Mon enfant est incroyablement naïve comparativement aux autres enfants de son âge. Elle n'est tout simplement pas très rusée en ce qui concerne les relations sociales. Elle a des amies et tout, mais je ne pense pas qu'elle comprenne toutes les nuances de l'amitié. »

« Dans notre lotissement rural, la plupart des enfants se moquent de ma fille, la fuient et sont méchants avec elle. Prendre l'autobus s'est avéré particulièrement éprouvant, parce qu'il n'y avait personne pour la surveiller, et c'est alors sa sécurité qui était menacée. Elle est allée avec son père dans un camp d'été pour enfants ayant l'ETCAF l'été dernier, où elle était très populaire et a eu beaucoup de plaisir. »

« Notre église a été un endroit très utile pour aider notre fils à se faire des amis de son âge. Les parents qui la fréquentent étant nos amis, ils ont pu expliquer à leurs enfants qu'il fallait faire preuve de tolérance à l'égard de sa différence. Cela a donné confiance à notre enfant et l'a aidé à se faire des amis dans d'autres situations (école, camp de jour, soccer). De plus, nous faisons avec lui des jeux de rôle pour l'aider à acquérir des habiletés sociales. »

« Un réseau de soutien est essentiel. Une jeune fille de trois ans de plus que notre fille passait quelque dix heures par semaine avec elle. Il était important que notre fille la perçoive comme une amie « cool » et avec qui il était « cool » de se tenir. Cela a été un point tournant, mais le chemin pour y arriver n'a pas toujours été sans obstacles. »

« Maintenant que nous sommes installés dans une autre province, nous trouvons que les enfants sont plus enclins à jouer. Nous avons beaucoup de jouets pour les enfants, ce qui attire les autres enfants qui viennent jouer avec les nôtres. Lorsque les choses tournent au vinaigre, les enfants qui viennent visiter quittent pendant un moment pour revenir jouer plus tard. Cette année, nous avons remarqué que plus nos enfants connaissent des expériences positives sur le plan social, plus ils connaissent des succès dans leur vie en général. »

Exemples de succès

5 Le diagnostic

Obtenir un diagnostic

On l'a dit et redit : savoir, c'est pouvoir. Lorsque nous en connaissons l'origine, nous comprenons mieux les problèmes. Il est plus facile de trouver les bonnes solutions si l'on a une connaissance suffisante de quelque chose et, selon les parents, c'est là un facteur très important dans le soin d'un enfant touché par l'ETCAF.

Savoir que votre enfant a l'ETCAF peut vous aider à comprendre son comportement et à vous adapter à ses besoins. En fait, les parents de notre étude nous ont dit qu'obtenir un diagnostic pour leur enfant était crucial. Plus tôt le diagnostic est obtenu, mieux c'est.

Un diagnostic juste peut vous aider à avoir accès à des services de santé et de soutien auxquels vous n'auriez peut-être pas accès autrement. Il peut aussi vous aider à accepter l'état de votre enfant et à commencer à fixer des objectifs réalistes pour votre famille.

Mais obtenir un diagnostic n'est pas toujours facile. Comme bon nombre des enfants ayant l'ETCAF ne vivent pas avec leur famille naturelle, il peut être difficile de trouver de l'information sur leur mère biologique. De plus, les symptômes de l'ETCAF peuvent varier avec l'âge ou être reliés à une autre affection, ce qui complique le diagnostic. N'oubliez jamais que vous êtes un expert sur votre enfant, alors faites confiance à votre instinct et continuez à chercher l'information dont vous avez besoin.

« Elle a été diagnostiquée à l'âge de 16 ans, par hasard. Elle était dans une autre province en visite dans sa famille naturelle lorsqu'elle a dû être hospitalisée pour des problèmes rénaux. Le médecin qui l'a traité lui a demandé si elle savait qu'elle avait l'ETCAF. Elle a dit : « Qu'est-ce que c'est? » Elle m'a ensuite téléphoné, et nous avons parlé. Le médecin a dit qu'il n'y avait aucun doute. Elle avait l'ETCAF. Ce fut un énorme soulagement pour moi. »

Exemples de succès

Entre parents

Obtenir un diagnostic précis de l'état de votre enfant peut vous aider à mieux comprendre son comportement, et à mieux vous sentir dans votre rôle de parent. Voici les conseils donnés par des parents :

Commencez tôt.
Le plus tôt l'état de votre enfant est diagnostiqué, le mieux. La recherche actuelle semble montrer qu'un diagnostic établi avant l'âge de six ans est le plus utile, car vous pouvez ainsi informer le personnel enseignant, le personnel de soutien et d'autres au sujet de l'état de votre enfant. Cela vous permet également de commencer à mettre en place les bonnes stratégies d'apprentissage à l'école. Un diagnostic à la naissance est préférable, mais très difficile à obtenir.

Faites confiance à votre instinct.
Vous avez peut-être lu ou entendu des choses qui vous laissent croire que votre enfant pourrait avoir l'ETCAF. Faites confiance à votre instinct et consultez un médecin. Demandez que votre enfant soit évalué en rapport avec l'ETCAF. Si le médecin ne prend pas vos préoccupations au sérieux, voyez-en un autre. Si les gens vous disent qu'il s'agit probablement d'autre chose, rappelez-leur qu'un diagnostic est aussi bien une démarche d'exclusion que d'inclusion.

Un diagnostic est important à tout âge.
Les jeunes enfants peuvent être diagnostiqués avec l'aide de votre pédiatre. Bien qu'il soit préférable d'obtenir un diagnostic le plus tôt possible, il est important d'en obtenir un à tout âge! Il peut être difficile de trouver des professionnels de la santé en mesure de diagnostiquer l'ETCAF chez les adultes, mais il en existe – continuez à chercher.

Demandez une évaluation des forces.
Un diagnostic efficace ne devrait pas se limiter à déterminer si votre enfant a l'ETCAF; il devrait aussi déterminer et évaluer les forces de l'enfant et de la famille. Assurez-vous de demander cette évaluation des forces durant le processus du diagnostic.

Recherchez une équipe pour poser un diagnostic.
Une approche d'équipe pour poser un diagnostic rassemble un groupe de professionnels de la santé de différentes spécialités. De plus, une approche d'équipe vous donnera plus d'information sur les services de soutien.

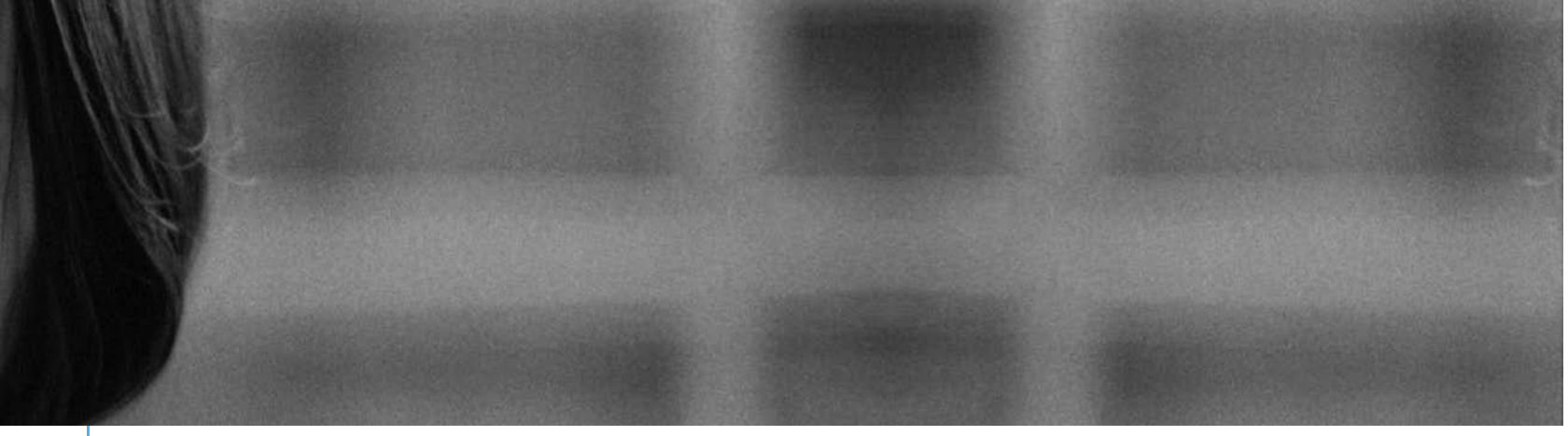
Soyez préparé.
C'est vous qui connaissez votre enfant le mieux. Donc, l'information que vous communiquez aux médecins contribuera à l'établissement d'un diagnostic précis. Avant votre rendez-vous, dressez une liste des forces et des besoins de votre enfant. Consignez les réalisations importantes et les étapes marquantes du développement, et conservez toute documentation concernant l'état de votre enfant dans un dossier. Assurez-vous que cette information est prise en considération dans le diagnostic.

Obtenez du soutien.
Il n'est pas nécessaire de passer à travers le processus du diagnostic sans aide. Demandez à une amie ou à un membre de votre famille de vous accompagner au rendez-vous. Vous voudrez peut-être aussi trouver un défenseur, comme votre médecin de famille ou un travailleur de soutien, pour vous aider durant le long processus qui mènera au diagnostic.

Demandez du soutien même en l'absence d'un diagnostic.
Il se peut que vous n'obteniez pas un diagnostic exact pour votre enfant, mais un « diagnostic probable » n'en demeure pas moins très utile pour avoir accès à du soutien et à des services. Même sans un diagnostic ferme, vous pouvez demander une séance de suivi et vous faire orienter vers des gens qualifiés qui peuvent aider votre enfant..

Apprenez-en davantage sur la mère biologique de votre enfant.
Il peut être difficile pour les enfants en foyer d'accueil et les enfants adoptés d'obtenir un diagnostic lorsque les antécédents de la mère biologique ne sont pas connus. La plupart des médecins requièrent de l'information au sujet de la mère biologique avant de pouvoir poser un diagnostic d'ETCAF. Travaillez avec votre médecin ou votre travailleur social pour qu'on vous aide à en savoir davantage sur la mère biologique de votre enfant et si elle a bu de l'alcool durant sa grossesse.

Aidez votre enfant à comprendre son diagnostic.
Le diagnostic est tout aussi important pour votre enfant que pour vous. Parlez à votre enfant de l'ETCAF avant et après le processus du diagnostic. Essayez de parler de l'état de votre enfant sous l'angle de ses forces et de ses faiblesses, plutôt que de ses incapacités et de ses faiblesses.



Les parents racontent

« Il aurait été utile de pouvoir expliquer son comportement avec des mots. Le plus utile pour nous aurait été d'avoir un diagnostic. Si, au fil des ans, un professionnel de la santé nous avait dit « Il a peut-être ceci », ou « Il doit y avoir une raison », cela aurait aidé. »

« Il fallait que je sache de quoi il s'agissait. Je devais pouvoir dire ce qui causait le problème. Je me sentais extrêmement seule… Parfois, je voulais serrer les enfants dans mes bras très fort, car ce qu'ils avaient vécu m'émouvait au plus haut point. Je savais qu'ils avaient connu des choses probablement très lourdes dans leur passé, mais je ne savais pas comment les aider. »

« La première chose, c'est obtenir un diagnostic le plus tôt possible, pas seulement pour éviter les devinettes, mais aussi parce que, à mesure qu'il vieillit, votre enfant coopère de moins en moins. Un adolescent sera moins enclin à se faire traîner de rendez-vous en rendez-vous, souvent loin de chez lui. De plus, avoir un diagnostic venant de la profession médicale ouvre la porte à l'aide que peut fournir le filet de sécurité sociale. »

« Lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir un diagnostic, je me sers quand même des stratégies parentales adaptées à l'ETCAF. Si les stratégies fonctionnent, alors c'est tant mieux. »

« Quand on pense à l'ETCAF, on est tellement pris par le diagnostic ou l'évaluation qu'on oublie qu'il s'agit d'un enfant. On oublie qu'il s'agit avant tout d'enfants et qu'ils ont surtout besoin de ce dont tous les enfants ont besoin. Chaque instant ne peut pas être une occasion d'apprentissage; parfois, ils veulent juste jouer. »

« Le diagnostic a été une révélation, tant pour nous que pour notre fils. Il était aussi perdu que nous. Il arrivait à se trouver des emplois, mais il était incapable de les garder. »

Exemples de succès

6 Effets secondaires

Effets secondaires de l'ETCAF

Dans les sections précédentes, nous traitons de certains des défis associés à l'ETCAF. Ces défis, qu'on nomme aussi des incapacités primaires, peuvent être une mémoire à court terme déficiente, la difficulté à faire la distinction entre la réalité et la fantaisie, un QI inférieur ou des problèmes de langage ou d'audition.

La Dre Ann Streissguth, spécialiste de l'ETCAF, a aussi relevé huit incapacités secondaires, qui peuvent se produire en raison des incapacités primaires. En d'autres termes, une personne ne naît pas avec ces effets secondaires; ils peuvent se manifester au fur et à mesure qu'elle vieillit, surtout lorsqu'un diagnostic précoce n'a pas été obtenu. Certains experts estiment que les gens connaissent des effets secondaires attribuables à l'ETCAF à cause du stress que provoque leur incapacité d'être à la hauteur des attentes de la société.

Les effets secondaires peuvent être les suivants :

- problèmes de santé mentale
- problèmes à l'école
- démêlés avec la justice
- détention (incarcération, hospitalisa tion pour problèmes de santé mentale ou désintoxication)
- comportement sexuel inapproprié
- consommation abusive d'alcool ou d'autres drogues
- difficulté à vivre seul
- chômage ou difficulté à conserver un emploi

Il est important de se rappeler que vous pouvez travailler avec votre enfant de manière à réduire le risque que ces effets secondaires se produisent. Dans les pages qui suivent, des parents vous disent comment.

« Le premier emploi de notre fils à 16 ans au Youth Conservation Corps a été parfait : un adulte pour quatre jeunes. Il est actuellement chez Wendy's. Son employeur reconnaît ses difficultés et sa bonne volonté. Patient, il travaille avec lui, répète ses instructions et l'aide à corriger ses erreurs. Il le met dans des situations où il peut réussir et coopère avec les parents. Ainsi, notre fils se trompait en copiant son horaire, alors nous l'aidons en ce sens. Après six mois, il a reçu sa première hausse de salaire. Il fait du bénévolat – il est pompier volontaire et membre de notre escouade locale de secours. Il a des contacts sociaux avec des adultes ayant de solides valeurs morales et il est surveillé. Donc, variété, excitation et SURVEILLANCE. Avant, chaque journée qu'on réussissait à le garder à la maison était un exploit et un soulagement. On travaillait à temps plein tous les deux, et le stress d'assurer sa sécurité était incroyable. On vivait à la minute, mais plus maintenant. »

Exemples de succès

Entre parents

Voici quelques conseils pour vous aider à comprendre et à réduire les effets secondaires de l' ETCAF.

Rappelez-vous que les effets secondaires sont interreliés.
Ainsi, si votre enfant connaît des problèmes à l'école, elle pourrait s'isoler sur le plan social, glisser plus facilement vers le mauvais groupe d'amis, et parfois avoir des démêlés avec la justice.

Donnez à votre enfant le meilleur départ possible.
Les soins que l'enfant reçoit dans son jeune âge auront des répercussions sur son fonctionnement une fois adulte. De solides techniques parentales durant l'enfance contribuent à réduire le risque que ces effets secondaires se produisent. Selon la Dre Streissguth, poser un diagnostic précoce, éviter que l'enfant soit exposé à de la violence et créer un milieu familial stable et chaleureux peuvent atténuer les effets secondaires de l'ETCAF.

Surveillez les signes annonciateurs de problèmes de santé mentale, et voyez-y immédiatement.
Si vous soupçonnez que votre enfant souffre de dépression, d'anxiété ou d'un autre problème de santé mentale, demandez à votre médecin, à un travailleur social ou à un groupe de soutien de vous aider à trouver un thérapeute, un conseiller ou un psychologue qui comprend l'ETCAF. Cherchez jusqu'à ce que vous trouviez quelqu'un qui a l'expérience voulue pour traiter votre enfant.

Assurez-vous que votre enfant est bien traité à l'école.
Il se peut que votre enfant ait des difficultés d'apprentissage ou de comportement qui se répercutent sur son apprentissage. Assurez-vous que le personnel enseignant comprend les défis auxquels votre enfant est confronté à cause des lésions cérébrales associées à l'ETCAF.

Soyez au fait du système judiciaire.
En tant que parent, il est très utile d'avoir une bonne compréhension du système judiciaire au cas où votre enfant connaîtrait des démêlés avec la justice. Offrez d'éduquer la police, les agents de probation, les avocats et les juges sur l'ETCAF.

Renseignez-vous sur le recours à la détention.
La détention est le terme utilisé pour décrire soit une incarcération (prison ou détention à domicile), ou une hospitalisation pour un traitement en santé mentale ou une désintoxication. Si votre enfant fait face à la possibilité d'une détention, renseignez-vous sur les démarches qui seront prises. Appelez les ministères ou bureaux pertinents et offrez votre aide pour renseigner le personnel sur l'ETCAF.

Renseignez votre enfant sur les comportements sexuels appropriés.
Il est très important d'enseigner à votre enfant ce qu'est un comportement sexuel approprié et un comportement sexuel non approprié. Mal comprendre la sexualité peut mener à des agressions sexuelles ou à la victimisation. Il pourrait vous être utile de consulter un travailleur social ou un spécialiste de la sexualité des personnes handicapées.

Encouragez votre enfant à éviter les drogues et l'alcool.
La drogue et l'alcool peuvent avoir des effets très prononcés sur les personnes ayant l'ETCAF. Expliquez à votre enfant que la consommation de substances toxiques nuirait encore plus à sa capacité de fonctionner. Motiver votre enfant à éviter les drogues et l'alcool au lieu de le lui interdire pourrait s'avérer plus efficace.

Aidez votre enfant à avoir une vie autonome.
Les mentors, les partenaires ou les colocataires peuvent aider votre enfant à acquérir plus d'autonomie lorsqu'il est prêt. Dans la mesure du possible, prévoyez garder votre enfant à la maison jusqu'à l'âge adulte.

Aidez votre enfant à trouver un emploi qui lui convient.
Les gens qui ont l'ETCAF peuvent avoir de la difficulté à trouver, puis à conserver un emploi. Vous pouvez renseigner les employeurs au sujet de l'état de votre enfant avant l'entrevue. Envisagez d'assister à l'entrevue avec votre enfant. Si votre enfant a un emploi, aidez-le en lui remémorant son horaire ou en gérant son argent pour lui.

Encouragez votre enfant à faire du bénévolat.
Le bénévolat peut enseigner d'importantes aptitudes à la vie quotidienne et mener à d'éventuelles possibilités d'emploi.

Les parents racontent

« Des parents qui s'impliquent est peut-être le seul facteur qui empêche votre enfant de devenir un sans-abri, de subir des sévices sexuels ou autres formes de violence, de perdre son emploi, de connaître la ruine financière et d'être en danger. À mesure qu'ils vieillissent, les parents doivent voir à ce que leur rôle soit repris par d'autres adultes capables. »

« Comme je suis sa mère, je suis aussi fiduciaire de ses fonds et je paie ses factures. C'est extrêmement important que je le fasse, parce qu'il ne comprend pas le concept de la gestion de l'argent. Il vit maintenant seul avec du soutien de ses parents pour les factures et le magasinage. Une vie semi-autonome s'est avérée la formule la mieux adaptée à ses besoins. Nous essayons d'être le moins intrusifs possible dans notre soutien de ses activités quotidiennes. »

« Ma fille est actuellement en prison, et nous profitons des possibilités d'emploi comme outil d'apprentissage. Elle a accepté de ne pas abandonner ni accepter un travail sans d'abord en discuter avec moi. Je la laisserai décider, mais je veux qu'elle examine soigneusement tous les angles de la décision. Nous évaluons chaque emploi qu'elle accepte avant qu'elle commence; nous examinons ce qu'elle sait qu'elle fait bien, lui cause des difficultés, etc. Et chaque décision de quitter un travail est évaluée en fonction des conséquences pour elle sur les plans financier et affectif. »

« La possibilité de problèmes de santé mentale plane toujours, à moins qu'un diagnostic précoce ait permis aux parents d'offrir un environnement qui contribue à prévenir l'apparition d'effets secondaires. Faites une demande de prestation d'invalidité; ne minimisez pas les problèmes – certains peuvent s'atténuer tandis que la personne acquiert lentement de la maturité, d'autres demeurent ou s'empirent. Reconnaissez que votre enfant a droit à du soutien, alors ne renoncez pas. Le jeune dont je m'occupais peut travailler à temps plein, et même garder son emploi des fois! C'est plutôt rare. Une demande bien préparée donnera de bons résultats. Je crois qu'il est essentiel d'obtenir un diagnostic, le plus tôt le mieux, mais c'est quand même préférable de l'avoir plus tard que jamais. Cela a beaucoup aidé ce jeune et changé sa vie pour le mieux. »

Exemples de succès

7 Les adultes et les ados ayant l'ETCAF

Aider les adultes et les ados ayant l'ETCAF

Quand l'enfant qui a l'ETCAF vieillit, une toute nouvelle série de défis se présente à lui et à sa famille. Comme société, nous avons tendance à associer l'arrivée à l'âge adulte à une plus grande liberté, à plus d'indépendance et à moins de surveillance de la part des parents. Jeunes adultes, nous aspirons à notre propre chez-soi et à vivre selon nos propres règles.

La liberté, toutefois, n'est pas gratuite. Le prix de l'indépendance est la responsabilité. Vivre seul signifie faire l'épicerie, gérer un budget, conserver un emploi. Ce genre de responsabilités peut s'avérer être tout un défi pour les adolescents et les adultes ayant l'ETCAF.

Lorsque les enfants sont jeunes, les parents sont capables de créer les environnements très structurés dont ont besoin les gens ayant l'ETCAF pour fonctionner au meilleur de leurs capacités. Mais, à mesure que les enfants vieillissent, les parents ne peuvent plus assurer un tel degré de surveillance. Se rendre au travail à l'heure, payer le loyer et se faire des amis bons et honnêtes peuvent être des défis importants à surmonter pour une personne qui a l'ETCAF. Ces problèmes préoccupent énormément les parents tandis qu'ils se demandent comment leur enfant s'en tirera lorsqu'ils ne seront plus là pour garder un œil sur lui.

Il y a des façons de préparer votre enfant à « la vraie vie ». Nous vous montrons comment dans ce qui suit.

« Durant l'année qui a précédé son départ de la maison, nous lui avons donné 100 $ par mois pour faire l'épicerie. Je lui ai montré à préparer des menus et à utiliser la cuisinière. Elle s'est monté un livre de recettes. En même temps, nous avons travaillé sur la gestion du temps et les tâches ménagères. Elle apprend par la répétition, alors nous avons répété. Elle a un emploi à temps partiel et reçoit des prestations d'invalidité. La bataille a été longue, mais au moins elle a un filet de sécurité. Nous sommes très stricts, mais très affectueux. Nous ne cachons rien et nous sommes honnêtes, et nous attendons la même chose de sa part. Ça n'arrive pas toujours, mais nous essayons. »

Exemples de succès

Entre parents

Une bonne préparation peut vous aider à aider votre enfant à faire la transition à « la vraie vie ». Voici quelques conseils de parents.

Mettez-vous au niveau de votre enfant.
Même si votre enfant est d'âge adulte, il a quand même besoin de votre aide et de votre supervision. Continuez à l'accompagner à ses rendez-vous, et même aux entrevues d'emploi s'il le faut. Obtenez que votre enfant signe une autorisation pour que vous soyez tenu au courant et informé de tous les aspects de sa vie.

Faites participer votre enfant au processus décisionnel.
Parlez à votre enfant de toute décision ou démarche qui le touche. Obtenez son apport et respectez ses opinions. Offrez-lui plusieurs choix et aidez-le à prendre des décisions.

Faites intervenir d'autres personnes dans la vie de votre enfant.
Un partenaire, un conjoint, un colocataire ou un ami peuvent vous soutenir ainsi que votre enfant. Demandez-leur d'assumer des tâches telles qu'enseigner des aptitudes à la vie quotidienne, aider à la recherche d'un emploi, donner et répéter des instructions de base sur l'hygiène, gérer son argent et le réveiller par téléphone le matin.

Trouvez un parent-substitut.
Trouver une personne qui convient et la former à l'avance vous aideront, vous et votre enfant, à vous sentir davantage rassurés sur son avenir tandis que vous vieillissez.

Aidez votre enfant à expliquer l'ETCAF aux autres.
Vous trouverez dans notre section Ressources une liste d'ouvrages et de sites Web dont peut se servir votre fils ou votre fille pour expliquer l'ETCAF à leur entourage. Vous pouvez essayer de faire une carte pour votre enfant sur laquelle figurent vos coordonnées et des renseignements sur son incapacité.

Rédigez un testament ou établissez un fonds en fiducie.
Ainsi, vous faites en sorte que l'intérêt supérieur de votre enfant soit protégé même si vous êtes dans l'incapacité de le faire vous-même. Le fonds en fiducie est établi de votre vivant, tandis que le testament est administré après votre décès.

Aidez votre enfant à gérer son argent.
Mettez au point un système qui vous permet de gérer les gains de votre enfant et de veiller au paiement de ses factures. Demandez-lui de signer une procuration afin que vous puissiez devenir son fiduciaire. Trouvez une personne en qui vous et votre enfant avez confiance, et montrez-lui comment aider votre enfant à gérer ses finances. Allez voir les groupes locaux de personnes handicapées – ils peuvent aider votre enfant à faire une demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées ou à obtenir des prestations d'invalidité.

Achetez-lui une carte « Appelle-moi ».
Votre enfant pourra s'en servir pour vous téléphoner si elle épuise tout son argent et qu'elle est loin de la maison.

Explorez avec votre enfant de possibles arrangements d'hébergement.
Il y a plusieurs choix à considérer : vivre chez soi avec un partenaire ou un conjoint, vivre avec un colocataire ou dans un logement avec assistance, vivre dans un établissement de soins ou même vivre une vie autonome. Expérimentez et voyez ce qui fonctionne le mieux. Attendez-vous à ce que votre enfant acquiert son indépendance plus tard que les autres.

Mettez votre enfant en contact avec les bureaux de placement pour personnes handicapées.
Le réseau local des organismes pour personnes handicapées ou l'association pour l'intégration communautaire ont peut-être une liste des employeurs enclins à employer des personnes telles que votre enfant. Une fois qu'il a trouvé un emploi, votre enfant aura ensuite besoin d'aide pour le conserver. Examinez son horaire, faites des jeux de rôles sur ses fonctions, et vérifiez ce qui se passe régulièrement.

Parlez à votre enfant de santé sexuelle.
Renseignez votre enfant sur le contrôle des naissances et suggérez des mesures de prévention telles que la prise du vaccin contre l'hépatite B. Vous pourriez décider de lui fournir des condoms ou d'autres moyens de contraception. Si votre fille est déjà mère, assumez un rôle actif dans la vie de votre petit-fils ou petite-fille, et soutenez-les le plus possible.

Les parents racontent

« En tant que parent d'un jeune adulte ayant l'ETCAF, vous devez vous battre tous les jours en son nom afin qu'il obtienne ce qu'il lui faut pour avoir une vie de qualité. Soyez forts. N'abandonnez pas. »

« Juste parce que ces enfants peuvent s'épanouir dans un environnement qui leur convient ne veut pas dire que nous cesserons de les soutenir. C'est une incapacité pour la vie qui refera surface si le soutien n'est pas constant. »

« Ma fille a connu deux mentors qui ont été merveilleux. Je veux être sa mère, son amie et une grand-mère pour sa fille. Mais je crois que les parents doivent pouvoir laisser à d'autres une partie de ce rôle. »

« Je crois que l'un des concepts les plus difficiles à se rappeler chaque jour est qu'il s'agit de différences dans le cerveau, il s'agit d'un enfant dont le développement est inférieur à son âge chronologique. Vous devez être en mesure d'assurer un niveau de surveillance suffisant sans leur enlever tout ce qui peut être source de plaisir dans leur vie. »

« Il m'arrive très souvent d'avoir l'argent pour l'épicerie, mais pas de moyen pour m'y rendre, alors je commande des mets pour emporter. Ce n'est pas long que l'argent de l'épicerie est tout dépensé. Ou bien j'oublie d'acheter ma passe d'autobus. J'aimerais avoir un parrain qui pourrait prendre l'argent sur mon chèque et m'envoyer ma passe. Cette personne pourrait aussi payer mes factures quand j'oublie de le faire. » (Adulte ayant l'ETCAF)

« Notre fille vit seule, mais elle sait qu'elle peut compter sur nous pour certaines choses. Elle sait aussi qu'il y a des limites à ne pas dépasser. Notre plus grande réussite est d'avoir élevé une enfant ayant l'ETCAF et de graves problèmes de santé mentale et qui, à 18 ans, n'est jamais devenue enceinte, n'a jamais été en prison, a le même emploi depuis six mois et a obtenu 19 des 30 crédits du niveau secondaire. Elle fait du canot une fois par année avec un groupe. C'est un exploit remarquable si l'on considère les lourdes séquelles de son état. Si elle fait un faux pas, alors nous l'aiderons à se relever en espérant que cela aussi sera considéré comme un exploit. »

Exemples de succès

8 Créer des liens avec les autres parents

Trouver le soutien dont vous avez besoin

Élever un enfant ayant l'ETCAF peut être une expérience très enrichissante. Mais c'est aussi un défi qui exige de la patience, de la créativité et beaucoup d'amour. Il y a des jours où vous vous sentirez seul ou isolé en raison de la situation unique de votre famille.

N'oubliez pas que vous n'êtes pas seul. Partout au Canada, des milliers de parents font face aux mêmes défis. Les parents de notre étude nous ont dit que créer des liens avec d'autres familles et échanger sur leurs expériences les ont aidés à mieux comprendre leurs enfants et à trouver le soutien dont ils ont besoin.

Les groupes de soutien à l'intention des familles touchées par l'ETCAF peuvent être une merveilleuse source d'information et de force. Ils offrent l'occasion d'apprendre des autres, de découvrir de nouvelles méthodes parentales ou simplement de rire – ou de pleurer – de vos expériences. Malheureusement, de tels groupes ne sont pas accessibles à tous, surtout si vous vivez en milieu rural. Certains parents de notre étude ont formé leur propre groupe de soutien.

D'autres participent à des groupes de soutien sur Internet. Bien qu'Internet n'offre pas la même intimité que les rencontres en personne, il est accessible, 24 heures sur 24. Les groupes généraux pour les parents d'enfants handicapés ou d'enfants ayant des difficultés d'apprentissage sont une autre bonne source de soutien.

Les ateliers et les conférences sur l'ETCAF sont une excellente occasion de faire des rencontres. Ils offrent de riches sources d'information et présentent des conférenciers invités et des possibilités de créer des liens. Des parents nous ont dit qu'une « lumière s'était allumée » lorsqu'ils ont assisté à une conférence pour la première fois.

Vous trouverez dans les prochaines pages des conseils utiles que des parents nous ont donnés pour créer des liens.

Exemples de succès

« Nous avons mis sur pied des groupes de soutien et fait beaucoup de sensibilisation publique. Pouvoir parler avec d'autres parents et échanger sur ce qui fonctionne et ne fonctionne pas nous aide dans notre vie quotidienne avec nos enfants. »

« Je suis allée à cette conférence, et c'est comme si une lumière s'était allumée. Si je pense aux enfants dont je me suis occupée, je peux voir ceux qui avaient l'ETCAF et ceux qui ne l'avaient pas. Grâce à tout ce que j'ai appris, j'en suis venue à comprendre pourquoi les enfants agissaient comme ils le faisaient. »

Entre parents

Les ateliers, les conférences et les groupes de soutien offrent tous des occasions d'en savoir plus sur l'état de votre enfant et de créer des liens avec d'autres familles touchées par l'ETCAF. Voici quelques conseils pour vous aider à vous tenir au courant.

Réseaux.
Dressez une liste de personnes qui comprennent l'ETCAF. Elle peut inclure d'autres parents, des professionnels, des organismes et des travailleurs de soutien. Chaque fois que vous rencontrez une nouvelle personne, ajoutez son nom à la liste.

Créez des liens avec d'autres familles touchées par l'ETCAF.
Il est très utile de parler avec des personnes qui comprennent réellement votre situation. Le personnel enseignant, les médecins, les fournisseurs de ressources, les travailleurs sociaux et les groupes communautaires peuvent vous aider à entrer en contact avec d'autres familles. Il est important de continuer à chercher – ces familles existent!

Joignez-vous à un groupe de soutien.
Adressez-vous aux groupes communautaires locaux et consultez les listes de ressources pour trouver de l'information sur les groupes de soutien de votre région. Des groupes de soutien existent expressément à l'intention des familles qui ont des enfants touchés par l'ETCAF ou des enfants ayant des besoins spéciaux. Tout groupe de soutien qui vous offre la possibilité d'entrer en contact avec des parents qui ont des préoccupations similaires peut être utile, comme les groupes de soutien pour les parents adoptifs, les difficultés d'apprentissage ou autres.

Formez un groupe de soutien.
S'il n'y a pas de groupe de soutien dans votre région, envisagez d'en former un. Vous pouvez commencer petit en trouvant une ou deux personnes avec qui vous êtes à l'aise, puis bâtir votre groupe à partir de ce noyau. Des organismes tels que l'Association canadienne des programmes de ressources pour la famille ou le Saskatchewan Fetal Alcohol Support Network peuvent offrir soutien et information. La Society of Special Needs Adoptive Parents (SNAP) a un manuel utile intitulé Fetal Alcohol Syndrome Support Group: A Six Module Curriculum (Chung, Debbie, Vancouver, C.-B., 2002).

Joignez-vous à un groupe de familles d'accueil.
Les groupes de soutien habituels ne conviennent pas nécessairement aux parents d'accueil qui sont limités par l'obligation d'assurer la confidentialité, ce qui restreint les échanges. Il y a peut-être un groupe spécial pour les familles d'accueil de votre communauté. Sinon, demandez qu'on forme un groupe pour les familles touchées par l'ETCAF. Consultez les bulletins ou les groupes de discussion en ligne.Si vous avez accès à Internet, allez voir les forums de discussion en ligne, qu'on appelle aussi des serveurs de liste. Vous ne rencontrerez pas les gens en personne, mais ce moyen demeure une excellente façon d'entrer en contact avec d'autres parents. Vous pouvez vous inscrire sur la liste d'envoi de bulletins ayant trait à l'ETCAF, qui vous seront envoyés à la maison.

Informez-vous sur les conférences et les ateliers nationaux.
Notre section Ressources vous aidera à démarrer. Les ministères provinciaux et fédéraux tels que Santé ou Services communautaires ou les organismes locaux à but non lucratif voués à la famille ont souvent des renseignements sur les conférences. Vous pourriez approcher les organismes locaux de ressources familiales pour qu'ils organisent un petit atelier sur l'ETCAF. Si vous connaissez une personne qui serait bien placée pour donner un exposé, proposez à l'organisme qu'il communique avec celle-ci. Travaillez avec l'organisme pour recruter des participants.

Cherchez de l'aide financière.
Comme parent, voyez si les conférences ou les séminaires offrent un tarif spécial pour les parents. Vous pouvez aussi demander aux organisateurs de la conférence de vous parrainer pour vos frais d'inscription. Certains groupes à but non lucratif, dont l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, offrent une aide financière.

Les parents racontent

Je crois qu'il aurait été utile de connaître d'autres parents dans la même situation que nous. Le simple fait de parler, de demander comment les choses se passent aujourd'hui ou de savoir ce que font les autres parents lorsque leurs enfants mordent ou donnent des coups aide beaucoup.

Les groupes de soutien sont vraiment importants parce que le stress qui s'accumule doit sortir d'une manière ou d'une autre.

Les gens qui n'ont pas d'enfants ayant l'ETCAF n'ont aucune idée de ce qu'est la vie avec nos enfants. Ils ne peuvent tout simplement pas comprendre.

Informez-vous… Assistez à des ateliers et à des séminaires, prenez contact avec des groupes de soutien. Il est impossible pour les parents de vivre une telle situation dans l'isolement.

Vous devez voir quelles sont les ressources dans votre région. S'il n'y en a pas, demandez. Il existe toutes sortes de clubs et d'organisations qui ne demandent pas mieux que de vous aider… Il y a une foule de ressources auxquelles vous pouvez avoir accès. Vous n'avez qu'à demander.

J'ai trouvé d'une très grande utilité les conseils que j'ai obtenus grâce aux groupes en ligne auxquels je me suis joint.

« J'ai eu la chance d'obtenir une aide financière pour assister à une conférence par l'entremise de mon centre local de ressources à la famille. J'habite dans une région plutôt isolée et je n'avais encore jamais rencontré d'autres parents d'enfants ayant l'ETCAF. À la conférence, j'ai rencontré des dizaines de parents de partout dans la province et j'ai rapporté à la maison une foule de renseignements venant des conférenciers et des expositions. Je dirais que cette conférence est ce qui m'a été le plus utile jusqu'à présent. De plus, cela me donne le sentiment d'appartenir à une communauté plus large de parents qui vivent avec des enfants ayant l'ETCAF. Je garde un contact téléphonique avec certains d'entre eux. »

Exemples de succès

9 Prendre soin des parents

Prenez soin de vous

Élever un enfant touché par l'ETCAF est une expérience intense et exigeante. Les besoins uniques et le comportement difficile de votre enfant peuvent entraîner de la fatigue, un sentiment de bouleversement et un manque d'énergie.

En tant que parent ou parent-substitut, il est très facile de constamment faire passer les besoins de votre enfant avant les vôtres. Pourtant, les défis d'élever un enfant ayant l'ETCAF nécessitent que vous preniez bien soin de vous. Plus vous vous traitez bien, plus vous aurez de l'énergie et de l'enthousiasme à consacrer à votre enfant.

Nous avons déterminé les trois pratiques exemplaires d'autogestion de la santé : dépersonnalisez le comportement de votre enfant, prenez des moments à vous sans votre enfant, et créez des liens avec des membres de la communauté ou de votre famille qui comprennent l'ETCAF.

Ne prenez pas le comportement de votre enfant pour vous. De nombreux problèmes de comportement et défis accompagnent l'ETCAF. En tant que dispensateur de soins, il est très important de voir le comportement difficile de votre enfant comme un symptôme de l'ETCAF et non comme un reflet de votre capacité en tant que parent.

Prenez du temps pour vous. Une sortie avec votre conjoint ou même une longue promenade peuvent vous offrir du temps bien mérité pour rassembler vos idées, vous détendre et retrouver de la force.

Créez des liens avec d'autres parents qui comprennent l'ETCAF. Parler avec d'autres qui vivent les mêmes défis vous permet de partager vos frustrations et de trouver des conseils et un soutien affectif auprès de gens qui comprennent réellement ce que vous vivez.

« Je suggère d'aller cinéma sans les enfants, ou de se joindre à un groupe qui se réunit simplement pour aller déjeuner ou écouter des contes ou même écrire. Suivez un cours. Prenez de longs bains. C'est normal d'être en colère et d'avoir mal et d'en vouloir au monde entier les jours où personne n'est là pour vous. Pardonnez-vous. Il y aura des moments merveilleux et des moments atroces. Faites-vous du bien. Faites preuve d'indulgence envers vous-même. Gâtez-vous à l'occasion. Gâtez vos enfants à l'occasion. Procurez-vous un animal de compagnie. Surtout, aimez votre vie et vivez chaque moment pleinement. »

Exemples de succès

Entre parents

Bien prendre soin de votre enfant veut dire bien prendre soin de vous aussi. Essayez les stratégies et les conseils suivants, que nous avons recueillis auprès de parents de partout au pays.

Rappelez-vous que vous êtes humain.
Les défis d'élever un enfant ayant l'ETCAF peuvent entraîner des sentiments de frustration, de déception, de colère ou de tristesse. Ce sont des sentiments humains tout à fait normaux. Résistez à l'envie de vous culpabiliser à cause de vos émotions.

Trouvez quelqu'un à qui parler.
Avoir un enfant touché par l'ETCAF peut être une grande source de stress dans votre vie personnelle et dans votre relation avec votre conjoint. C'est pourquoi trouver du soutien externe est essentiel. Cherchez du soutien ou du counseling auprès d'organisations telles que votre bureau local de santé mentale ou votre église. Un ami de confiance, un membre de la famille ou une personne plus âgée peuvent aussi être de bonnes sources de soutien.

Faites de votre mieux – mais ne visez pas la perfection.
Les conseils et les stratégies pour les parents d'enfants ayant l'ETCAF sont nombreux. En tant que dispensateur de soins, la liste peut vous sembler écrasante. Vous n'avez pas besoin de tout essayer! Choisissez ce qui fonctionne pour votre famille, et faites de votre mieux. Vos meilleurs efforts seront toujours suffisants.

Réservez-vous du temps juste pour vous.
Prévoyez du temps chaque semaine pour une activité que vous aimez, comme prendre un bain chaud, écouter de la musique ou aller au restaurant avec une amie.

Passez du temps de qualité avec votre conjoint et vos autres enfants.
Si vous avez un conjoint, prévoyez des « sorties » juste pour vous deux. Essayez de passer du temps en tête-à-tête avec chacun de vos enfants, pas seulement avec ceux qui ont l'ETCAF.

Participez à votre communauté.
Les activités communautaires sont une excellente façon de vous divertir à l'extérieur de la maison. Passer du temps sans votre enfant est sain pour lui comme pour vous.

Donnez à vos autres enfants l'occasion de se changer les idées.
Les frères et les sœurs d'un enfant ayant l'ETCAF ont aussi besoin de se changer les idées. Soyez sensible à leurs réactions. Faites des arrangements pour qu'ils puissent passer la nuit chez un ami ou un membre de la parenté, ou passer du temps seuls avec un parent.

Examinez les programmes des camps destinés aux enfants ayant l'ETCAF.
Des camps d'une nuit, d'une fin de semaine ou d'une semaine pour les enfants ayant l'ETCAF ou d'autres handicaps peuvent être une bonne occasion pour vous et votre enfant de vous changer les idées. Rappelez-vous que certains enfants ayant l'ETCAF sont incapables de passer la nuit ailleurs qu'à la maison. Surveillez la situation de près.

Cherchez des services de garderie subventionnés.
Vous êtes peut-être admissible à des services de garderie subventionnés par le gouvernement provincial pour les enfants ayant des retards de développement. Vérifiez auprès des services communautaires ou sociaux, ou des services de soins à domicile de votre région.

Demandez à la gardienne de venir chez vous.
Si la gardienne vient chez vous, il est plus facile de maintenir la routine de votre enfant.

Commencez tôt à faire garder votre enfant.
Plus votre enfant est jeune quand vous commencez à le faire garder, plus cela se passera facilement pour vous et votre enfant. Lorsque votre enfant est jeune, laissez-le à la maison avec un dispensateur de soins durant de courtes périodes. Cela l'aidera à s'habituer à passer du temps sans vous.

Si vous devez embaucher quelqu'un pour prendre soin de votre enfant, voici quelques points à prendre en considération :

a) Assurez-vous que la personne a de l'expérience auprès d'enfants ayant l'ETCAF.
b) Assurez-vous que la personne maintient la routine de votre enfant.
c) Assurez-vous que votre enfant est à l'aise avec la personne – prêtez attention aux indices verbaux et non verbaux de votre enfant.
d) Facilitez la transition en laissant votre enfant avec la gardienne durant de courtes périodes (jusqu'à deux heures) pendant une période d'essai d'un mois.
e) Parfois, faire garder son enfant est plus facile pour l'enfant que pour les parents! Ne soyez pas surpris si votre enfant a hâte de passer du temps avec la gardienne.
f) Il se peut qu'il y ait une période de lune de miel pendant laquelle votre enfant sera d'une sagesse exemplaire pour la gardienne. Assurez-vous d'expliquer à la gardienne comment com poser avec les comportements plus difficiles de votre enfant.

Les parents racontent

« Il y a généralement un aspect de la vie de mon enfant qui va mal. Mais je suis entourée de gens qui me rappellent que je suis une bonne mère, et cela m'aide à continuer. »

« Assurez-vous d'avoir en place du soutien comme parent. Vous avez besoin de pouvoir laisser libre cours à vos sentiments, que ce soit en séance de counseling individuelle ou avec d'autres qui vivent les mêmes expériences que vous. »

« Je n'arrive pas du tout à maîtriser le comportement de mes enfants si je n'arrive pas à me maîtriser. Je dois me donner la permission d'élever mes enfants d'une manière qui fonctionne pour moi et qui favorise le succès des enfants. Je dois sentir que j'ai le contrôle sur moi-même. »

« Prenez soin de vous. Une mère ou un père malade et instable n'est pas en mesure d'aider un enfant dans le besoin. Renseignez-vous sur les services offerts dans la communauté. Ces services ne résoudront pas les problèmes, mais ils peuvent vous soutenir. »

« Gardez votre sens de l'humour! C'est parfois difficile quand les choses semblent décourageantes, mais le rire est vraiment le meilleur remède. »

« Prenez du temps pour vous. Demandez à une personne de confiance de venir garder vos enfants pour que vous puissiez aller vous amuser. Pour être un parent efficace, vous devez être heureux et reposé. »

« Élever mon enfant a probablement été la chose la plus difficile que j'ai faite dans ma vie, mais aussi la plus gratifiante, chaque petit pas vers l'avant qu'il accomplit devenant une victoire… lorsqu'on atteint un nouveau plateau, c'est merveilleux. »

Exemples de succès

Fiches d'information pour les professionnels et le public

Cette chemise contient de l'information qui vous aidera à renseigner les gens sur l'ETCAF. Bien sûr, tout ce qu'il y a à connaître sur l'ETCAF n'a pu être inclus, mais les fiches d'information sont un bon point de départ à l'éducation de quiconque intervient dans la vie de votre enfant ou jeune adulte, dont :

- Le personnel du système scolaire (personnel enseignant, membres de la direction, conseillers d'orientation professionnelle, chauffeurs d'autobus, etc.)
- Le personnel médical (médecins, personnel infirmier)
- Le personnel du système judiciaire (juges, avocats, agents de probation)
- Les fournisseurs de services sociaux
- Le public
- Le personnel des soins de relève ou de garderie
- Les animateurs en loisirs
- La famille élargie, les grands-parents
- Les fournisseurs de services de santé parallèles : chiropraticiens, naturopathes, etc.
- Les employeurs
- Les fournisseurs de logement (y compris les propriétaires)
- Les conseils municipaux
- Toute autre personne qui côtoie votre enfant ou travaille avec lui.

L'information fournie sur les fiches ne s'appliquera pas toute à votre enfant ou à votre jeune adulte, et il peut y avoir des aspects que vous trouvez importants d'ajouter. Rayez ce que vous ne voulez pas, et utilisez l'espace prévu pour ajouter toute autre information. Vous pouvez suppléer aux fiches d'information en appliquant les stratégies qu'on vous propose ici ou ailleurs.

N'hésitez pas à photocopier les renseignements que contient ce manuel. Vous pouvez aussi les télécharger à partir du site Web suivant :

www.von.ca/fasd

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 fœtale (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!

D'autres commentaires (des parents-substituts ou d'adultes) :

Ce que vous devez savoir sur les enfants ayant l'ETCAF
(enfants de 12 ans ou moins)

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 pas 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 intense, 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!

D'autres commentaires (des parents ou des parents-substituts) :

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

L'ETCAF – Ce que vous devez savoir

L'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) désigne l'éventail d'incapacités causées par une exposition prénatale à l'alcool. Les termes diagnostiques pour désigner l'ETCAF comprennent le syndrome de l'alcoolisme fœtal (SAF), les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF), le syndrome de l'alcoolisme foetal partiel (SAF-p), le trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA) et les malformations congénitales liées à l'alcool.

Les enfants sont atteints de l'ETCAF lorsque l'alcool consommé par la mère traverse le placenta, causant des lésions au cerveau en développement et entravant le développement normal de l'enfant. Les effets vont de très légers et à peine perceptibles à très graves – c'est pourquoi on parle d'ensemble des troubles. L'ETCAF est souvent appelé un « état invisible » car ses effets peuvent parfois être imperceptibles.

L'ETCAF dure toute la vie, mais ses manifestations peuvent se modifier à mesure que l'enfant vieillit. Les caractéristiques des personnes ayant l'ETCAF **varient beaucoup**. L'ETCAF touche quatre aspects communs du traitement de l'information chez les gens **de tous les âges**, mais à des degrés divers :

1. Cause et effet
Il existe souvent une grande difficulté à comprendre la conséquence des gestes posés. Les personnes ayant l'ETCAF peuvent difficilement comprendre des concepts tels que « Si je fais A, alors B se produira ».

2. Généralisation
Se servir de l'information apprise dans une situation pour l'appliquer à une autre peut présenter de grandes difficultés. Par exemple, on apprend à l'enfant à ne pas courir dans la rue en face de la maison; or, elle ne comprendra pas nécessairement qu'elle ne doit pas non plus courir dans la rue près de l'école ou ailleurs.

3. Différences et similarités
Les personnes touchées par l'ETCAF ont souvent de la difficulté à comprendre les différences et les similarités entre les gens, les lieux et les objets.

4. Résolution de problème
Il peut être difficile de prendre une décision[1] au sujet d'une situation en se fondant sur une expérience similaire passée. Les personnes ayant l'ETCAF peuvent aussi avoir de la difficulté à comprendre une situation et à accomplir une action étape par étape.

Les « deux vérités » sur l'ETCAF
Bien que l'ETCAF implique des lésions réelles et permanentes au cerveau, cela n'est qu'une de deux vérités. L'autre vérité est que les résultats surpassent les attentes dans de nombreux domaines. Les personnes qui ont l'ETCAF peuvent accomplir beaucoup si elles sont correctement encadrées. Elles peuvent exceller dans plusieurs domaines :

- Activités artistiques (beaux-arts, musique, théâtre, improvisation)
- Souci du détail
- Sensibilité et empathie
- Personnalité extrovertie, exubérante et attachante
- Qi supérieur à la moyenne
- Mémoire exceptionnelle

[1] Tiré de www.fasdnorthwest.org/facts

Dans la communauté

Défense des intérêts

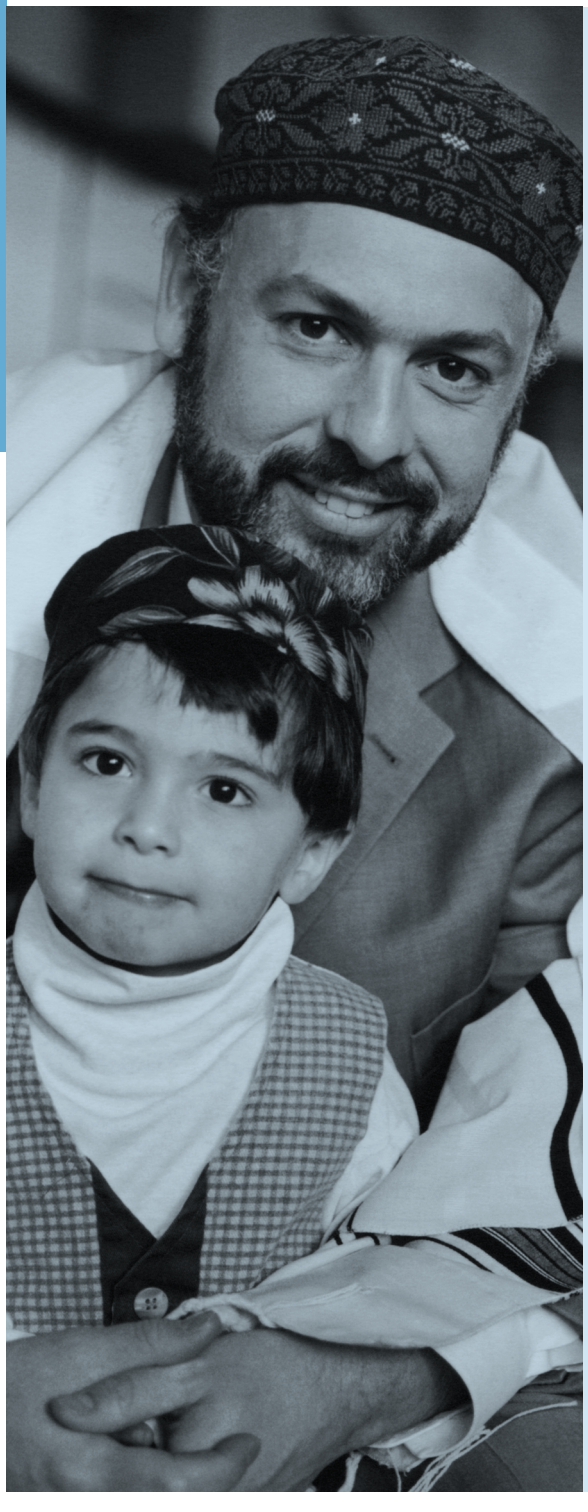
Dans un monde parfait, le personnel enseignant, les professionnels de la santé et les gens rencontrés sur la rue auraient tous une certaine compréhension de l'ETCAF; ils sauraient de quoi il s'agit, et ce que cela signifie pour les personnes atteintes.

Malheureusement, nous ne vivons pas dans un monde parfait. Même si vous avez mis au point des stratégies parentales efficaces qui fonctionnent bien à la maison, vous devez éduquer les gens au sujet de l'ETCAF. Dans certains cas, il vous faudra prendre la parole au nom de votre enfant ou du membre de votre famille pour veiller à ce qu'il ait accès aux services dont il a besoin et qu'il mérite. C'est ce qu'on appelle la défense des intérêts. Dans les trois chapitres qui suivent, nous vous offrons des conseils utiles venant de parents pour vous aider à défendre les intérêts de votre enfant dans la communauté.

L'ETCAF et les professionnels

Il se peut que les médecins, le personnel infirmier, les psychologues et les dispensateurs de soins professionnels aient besoin d'être éduqués sur l'ETCAF. Il y aura des situations où VOUS êtes le spécialiste de la situation.

Éduquer un professionnel de la santé au sujet de l'ETCAF peut s'avérer une expérience intimidante. Vous ne saurez peut-être pas quoi dire ou comment le dire. L'important, c'est de se rappeler que vous et le professionnel de la santé travaillez en vue du même objectif : le bien-être de votre enfant. Dans les pages qui suivent, nous expliquons comment défendre les intérêts de votre enfant auprès des professionnels de la santé et en arriver à une situation qui fonctionne bien pour tous.



Entre parents

En tant que parent d'un enfant ayant l'ETCAF, vous devrez faire de l'éducation et défendre ses intérêts tout au long de sa vie, en particulier auprès des professionnels de la santé et des fournisseurs de services. Voici quelques conseils :

- **Renseignez-vous sur l'ETCAF.**
  Vos connaissances vous donneront plus de crédibilité aux yeux des professionnels et des fournisseurs de services. Notre section Ressources peut vous aider à commencer.

- **Préparez une trousse d'information sur l'ETCAF.**
  La trousse renseignera les professionnels sur l'ETCAF et montrera votre volonté de les éduquer sur l'état de votre enfant. Servez-vous des fiches d'information fournies à la fin de cette section. Vous pouvez aussi inclure des renseignements particuliers sur votre enfant – ses forces ou les situations qui déclenchent des crises de colère. Faites bien comprendre que l'enfant a des lésions cérébrales organiques permanentes.

- **Préparer un dossier d'information sur votre enfant.**
  Versez à ce dossier toute information pertinente : diagnostics, rapports, résultats d'épreuve. Consignez-y les détails de tous vos rendez-vous et emportez-le avec vous quand vous rencontrez des professionnels de la santé et des fournisseurs de services.

- **Sachez ce dont votre enfant a besoin – et ce que vous accepterez.**
  Renseignez-vous sur les systèmes qui toucheront la vie de votre enfant – le système scolaire, le système judiciaire, le système de santé – et voyez quels services votre enfant a le droit de recevoir.

- **Obtenez du soutien des autres.**
  Les groupes de soutien peuvent vous offrir du soutien et des idées pour faire de vous un défenseur efficace. Il est préférable, le cas échéant, que votre partenaire ou conjoint assiste aussi aux rencontres, et laissez vos amis et les membres de votre famille vous aider les jours où vous ressentez de l'accablement. Vous trouverez peut-être un autre parent avec qui assister aux conférences ou qui peut vous accompagner aux rendez-vous et vous aider à expliquer les besoins de votre enfant.

- **Assistez aux rendez-vous de votre enfant.**
  Cela peut s'avérer un peu plus difficile à mesure que votre enfant vieillit. Vous pourriez décrire votre rôle comme celui d'« interprète ». En d'autres termes, vous êtes là pour aider votre enfant à comprendre l'information. Expliquez à votre fils ou à votre fille que cela n'est pas un signe de stupidité ou d'échec, mais plutôt un signe de maturité, car il ou elle sait ce qu'il faut faire pour réussir.

- **N'oubliez jamais que vous êtes spécialiste en ce qui concerne votre enfant.**
  Continuez à chercher jusqu'à ce que vous trouviez des professionnels de la santé qui sont des spécialistes de l'ETCAF et qui sont disposés à vous soutenir.

Dans la communauté

L'ETCAF et le système scolaire

Le milieu scolaire peut être redoutable non seulement pour les enfants touchés par l'ETCAF, mais aussi pour le personnel enseignant et les dispensateurs de soins. Comme nous l'avons décrit au chapitre 3, les enfants ayant l'ETCAF apprennent différemment des autres enfants. Ils peuvent avoir besoin d'une attention particulière en classe, ou de méthodes d'enseignement adaptées. Il est difficile pour l'enseignant qui doit diviser son attention parmi plus d'une vingtaine d'élèves d'accorder à l'enfant ayant l'ETCAF l'attention dont il a besoin.

Les parents de notre étude ont cerné trois grands défis que doivent surmonter à l'école les enfants ayant l'ETCAF :

1. Comprendre le programme caché – Il s'agit des compétences fonctionnelles dont les enfants ont besoin pour apprendre et fonctionner à l'école. Ainsi, un projet à réaliser en groupe exige des enfants qu'ils soient capables de s'organiser et de travailler ensemble. De telles tâches peuvent être problématiques pour un enfant ayant l'ETCAF.

2. Absence de structure – Il n'est pas rare que l'enfant ayant l'ETCAF ait besoin de beaucoup d'attention individuelle structurée. Cela peut être difficile à obtenir dans une salle de classe, où les enfants doivent pouvoir fonctionner de manière plus indépendante.

3. Socialisation – Comme l'explique le chapitre 4, votre enfant peut éprouver de la difficulté à établir des rapports avec les autres enfants de sa classe. Son comportement, comme des crises de colère, peut nuire à sa capacité de se faire des amis en classe.

En tant que parent , vous trouvez peut-être que votre enfant ne reçoit pas suffisamment d'attention en classe. Si votre enfant est agressif, le personnel enseignant a peut-être de la difficulté à composer avec son comportement. En revanche, si votre enfant est tranquille, il peut être difficile d'obtenir que les enseignants lui accordent plus d'attention.
Dans les pages qui suivent, nous vous donnons des conseils qui vous aideront à défendre les intérêts de votre enfant dans le système scolaire.

Entre parents

Voici quelques conseils pour vous aider à faire du séjour à l'école de votre enfant une expérience positive pour tous.

- **Informez et éduquez tous les intervenants dans le système scolaire, du personnel enseignant à la direction et aux conducteurs d'autobus, sur l'état de votre enfant.**
  Vous voudrez peut-être organiser des réunions régulières avec le personnel enseignant et le personnel de soutien qui travaillent avec votre enfant. Discutez des progrès et des difficultés de votre enfant. Ces rencontres créeront un climat de coopération et feront que tous sont sur la même longueur d'onde.

- **Veillez à ce que le personnel enseignant sache que, même si votre enfant semble comprendre la matière, cela ne veut pas dire qu'il a effectivement compris.**
  Partagez avec les enseignants les conseils et les stratégies donnés dans les trois premiers chapitres du présent ouvrage. On y parle de stratégies d'apprentissage, de socialisation et de l'importance d'une routine. Ils comprendront alors mieux les répercussions de l'ETCAF et seront mieux équipés pour enseigner à votre enfant d'une manière plus efficace.

- **Intervenez dans la vie scolaire de votre enfant.**
  Visitez régulièrement la salle de classe de votre enfant et gardez le contact avec le personnel enseignant. Dans la mesure du possible, portez-vous bénévole pour les excursions de la classe et les occasions spéciales. Ainsi, non seulement cela vous donne l'occasion d'observer votre enfant, mais cela permet aussi au personnel enseignant de vous connaître en tant que personne, et non uniquement comme le défenseur de votre enfant.

- **Tenez un registre des communications pour vous et les enseignants de votre enfant.**
  Vous pouvez vous en servir pour consigner tous les jours ou toutes les semaines les progrès de votre enfant à l'école.

- **Aidez votre enfant avec les parties difficiles du programme.**
  Les programmes coop sont une méthode concrète d'enseignement d'un programme abstrait plus exigeant. Vous pouvez aussi tenter d'apparier votre enfant avec un copain qui l'aidera à acquérir des compétences scolaires et sociales à l'école. Discutez de ces possibilités avec le personnel enseignant et les autres décisionnaires de l'école.

- **Encouragez le personnel enseignant à se concentrer sur les forces de l'enfant –** plutôt que sur ce qu'il fait de mal.

Dans la communauté

L'ETCAF et le public

Que ce soit pour faire l'épicerie, assister à un concert scolaire ou aller à un rendez-vous chez le médecin, nous côtoyons le public tous les jours. Or, les lieux publics peuvent être une source de stimulation excessive pour les enfants ayant l'ETCAF, ce qui les pousse à mal se conduire ou à devenir irritables – une crise de colère au milieu d'un centre commercial bondé n'est pas rare.

Ces accès de rage ont tendance à attirer de l'attention non voulue. En tant que parent, vous sentez peut-être que les gens vous regardent pour voir comment vous allez vous comporter devant la crise de votre enfant. Et, comme ils ne connaissent pas l'ETCAF, vous pouvez avoir l'impression qu'ils interprètent mal le comportement de votre enfant et vos méthodes parentales.

Vivre et travailler avec des gens qui en connaissent peu sur l'ETCAF et ses effets sur les enfants et les adultes peuvent s'avérer très difficile pour les parents. Ce manque de compréhension devient particulièrement pénible quand les gens pensent à tort que les parents sont responsables du comportement de l'enfant.

Éduquer le public au sujet des conséquences de l' ETCAF pourrait être une tâche qui dure toute une vie, tant pour vous que pour votre enfant. Mais cela vous offre aussi l'occasion d'être un porte-parole positif pour les gens vivant avec l'ETCAF, et cela peut aider votre enfant à participer d'une façon positive à la société.

Entre parents

Le public a besoin d'être renseigné sur l'ETCAF. Pour accroître la sensibilisation à l'ETCAF, de nombreux parents deviennent des éducateurs publics et des défenseurs d'intérêts. Voici ce que vous pouvez faire :

- **Renseignez chaque personne dans la vie de votre enfant sur l'ETCAF.**
  Personnel enseignant, médecins, amis et membres de la famille ont besoin d'être renseignés sur l'ETCAF et ses conséquences.

- **Soulignez les forces de votre enfant.**
  Incitez les autres à se concentrer sur ses capacités, et non sur ses incapacités. Donnez aux gens des exemples de ce que constitue un succès pour un enfant ou un adulte ayant l'ETCAF.

- **Préparez des fiches d'information sur l'ETCAF.**
  Vous pouvez les remettre à quiconque intervient dans la vie de votre enfant, ou même à des membres du public qui sont témoins d'une crise de colère de votre enfant. L'information contenue dans le présent ouvrage peut vous aider à commencer.

- **Amorcez des conversations sur l'ETCAF.**
  Si vous n'êtes pas à l'aise pour en parler, il est plus que probable que les autres n'en parleront pas non plus. En entamant des discussions sur l'ETCAF, vous avez la possibilité de partager ce que vous connaissez et de disperser les mythes que les gens entretiennent au sujet de cet état.

- **Enseignez à votre enfant à défendre ses intérêts elle-même.**
  Donnez à votre enfant des fiches d'information qu'elle peut distribuer aux autres. Faites un jeu de rôle dans lequel elle explique l'ETCAF à des membres du public.

- **Demandez à votre enfant de porter un bracelet MedicAlert.**
  En cas d'urgence, ce bracelet identifie l'état du porteur.

- **Démarrez une campagne de sensibilisation publique.**
  Abordez les groupes communautaires et offrez-leur de faire un exposé sur l'ETCAF. Entrez en contact avec votre journal, radio ou télévision local et offrez de raconter votre histoire. L'élément humain comme fond d'une histoire attire souvent les journalistes.

Remarque : Les ressources qui suivent sont un bon point de départ pour trouver des renseignements pratiques sur l'ETCAF. Pour plus d'information, visitez le site www.von.ca.

Les « incontournables » pour les parents/parents-substituts d'enfants ayant l'ETCAF

Publications

Damaged Angels: A Mother Discovers the Terrible Cost of Alcohol in Pregnancy, Bonnie Buxton. Toronto, Alfred A. Knopf Canada, 2004.

Fantastic Antone Grows Up: Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Syndrome, Judith Kleinfeld, Barbara Morse et Siobhan Wescott (éd.). University of Alaska Press, 2000.

Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome, Judith Kleinfeld, Barbara Morse et Siobhan Wescott (éd.). Fairbanks (AK), University of Alaska Press, 2001.

Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Families and Communities, Ann Streissguth. Baltimore (MD), Paul H. Brooks Publishing, 2001.

Living with FAS: A Guide For Parents, Sara Graefe (éd.) et SNAP. 3e éd., Vancouver (C.-B.), Groundwork Press, 2003.

The Broken Cord, Michael Dorris. New York, Harper Collins, 1989.

Trying Differently Rather Than Harder, Diane Malbin. Portland (Oregon), Tectrice Northwest, 1999.

Trying Differently: A Guide for Daily Living And Working With FAS And Other Brain Differences, Debbie Trudeau (éd.) et la Fetal Alcohol Syndrome Society Yukon (FASSY). Whitehorse (Yukon), FASSY, 2002.

Sites Web offrant des ressources en ligne

Base de données nationale sur des ressources ayant trait à l'ETCAF et à la consommation d'alcool et de drogues pendant la grossesse. Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie (CCLAT).
www.CCLAT.ca/fas

FAS Bookshelf.
www.fasbookshelf.com

FAS Community Resource Center (FAS-CRC).
www.come-over.to/FASCRC/

Fetal Alcohol and Drug Unit, Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, University of Washington School of Medicine.
http://depts.washington.edu/fadu/

National Organization on Fetal Alcohol Syndrome (NOFAS).
www.nofas.org/

Office of Fetal Alcohol Syndrome, State of Alaska, Health & Social Services.
www.hss.state.ak.us/fas/default.htm

Project FACTS: Fetal Alcohol Consultation and Training Services.
www.fasalaska.com

Saskatchewan Fetal Alcohol Support Network, FASD Tips.
www.skfasnetwork.ca

Nous recommandons que vous commenciez votre recherche de renseignements à jour sur l'ETCAF en communiquant avec :

Le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) : service d'information et de référence
www.ccsa.ca/index.asp?menu=Topics&ID=150
Le CCLAT offre de l'information sur l'ETCAF au moyen de son service de référence téléphonique sans frais (1 800 559-4514), qui est aussi accessible par courriel (fas@ccsa.ca). Un site Web affiche des nouvelles, des activités et des liens vers des lectures recommandées et des ressources connexes. De plus, le CCLAT est l'hôte d'une base de données nationale contenant des ressources sur l'ETCAF et la consommation d'alcool et de drogues pendant la grossesse, et il offre des consultations par courriel aux fournisseurs de services.

Établir une routine

Publications

Living with FAS: A Guide For Parents, Sara Graefe (éd.) et SNAP. 3e éd., Vancouver (C.-B.), Groundwork Press, 2003. 2003 (3rd ed.) Vancouver, BC
Ce guide offre un aperçu et des renseignements essentiels sur l'ETCAF aux parents, des conseils aux dispensateurs de soins, de l'information sur le processus d'évaluation et d'orientation, ainsi que les critères de diagnostic. L'ouvrage contient aussi des renseignements concernant les besoins des parents et la relève.

Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Families and Communities, Ann Streissguth. Baltimore (MD), Paul H. Brooks Publishing, 2001.
Cet ouvrage traite des sujets suivants : aperçu sur l'ETCAF et le processus du diagnostic, tératologie et lésions cérébrales, manifestations physiques et comportementales, modèle de défense des intérêts, lignes directrices relatives à l'emploi et aux études, services efficaces pour les mères à risque élevé, et questions concernant les politiques publiques.

Trying Differently: A Guide for Daily Living And Working With FAS And Other Brain Differences, Debbie Trudeau (éd.) et la Fetal Alcohol Syndrome Society Yukon (FASSY). Whitehorse (Yukon), FASSY, 2002.
Aperçu général de l'ETCAF et conseils à l'intention des personnes touchées par une exposition prénatale à l'alcool. L'ouvrage offre des stratégies et des suggestions pour les aider à gérer un certain nombre de domaines, y compris la routine et la structure quotidiennes, les aptitudes à la vie quotidienne et les questions de nature communautaire. De plus, l'ouvrage souligne l'importance pour les parents et les dispensateurs de soins de prendre soin d'eux.

Gérer le comportement

Publications

Recognizing and Managing Children with Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol Effects: A Guidebook, Brenda McCreight. Washington (DC), CWLA Press, 1997.
L'ouvrage offre des conseils pratiques pour composer avec les effets permanents de l'ETCAF sur le comportement et l'apprentissage. Il traite des aspects historiques, médicaux et sociaux de l'ETCAF et présente en détail des caractéristiques communes du comportement qui sont associées à cet état. Adoptant une approche axée sur le développement, le guide offre des techniques de gestion du comportement à essayer avec des enfants ayant l'ETCAF de la petite enfance à la fin de l'adolescence. Les propres études de cas de l'auteure servent à clarifier des concepts psychologiques et à personnaliser l'ETCAF pour les novices.

Saskatchewan Fetal Alcohol Support Network, FASD Tips. Saskatoon (SK), Saskatchewan Fetal Alcohol Support Network, 2004.

Série de **11 documents** qui offrent des exemples et des suggestions aux parents sur différentes questions reliées au soin des enfants et des ados ayant l'ETCAF.

1. Prise de décisions : Comment aider les enfants ayant l'ETCAF à prendre des décisions.
2. Prise de décisions : Comment aider les ados et les adultes ayant l'ETCAF à prendre des décisions.
3. Gestion de l'argent : Comment aider les adultes ayant l'ETCAF à gérer leur argent.
4. Gestion de l'argent : Comment aider les ados ayant l'ETCAF à gérer leur argent.
5. Réalité ou fantaisie : Comment aider votre enfant ayant l'ETCAF à distinguer la réalité de la fantaisie.
6. Amitiés : Comment aider votre enfant ayant l'ETCAF à se faire des amis et à les garder.
7. Questions relatives aux sens : Comment aider les enfants ayant l'ETCAF à composer avec leurs sens.
8. Propriété : Comment aider les enfants et les ados ayant l'ETCAF à apprendre le concept de la propriété.
9. Changements : Faire des changements avec les enfants et les jeunes ayant l'ETCAF.
10. Sports et activités : Conseils pour aider votre enfant ou votre ado ayant l'ETCAF à participer à des sports et à des activités.
11. Soin des dispensateurs de soins d'enfants et de jeunes ayant l'ETCAF.

Saskatchewan Fetal Alcohol Support Network, 510 Cynthia Street, Saskatoon (SK) S7L 7K7. Tél. : (306) 975-0884; courriel : fas.esupportnetwork@sasktel.net ou télécharger les ressources à partir du site Web www.skfasnetwork.ca

Vidéos

Helping Families, Helping Children
Yellowknife Association for Community Living (YACL)/Yellowknife Films
1998 – Partie 1 : La vidéo et le guide d'accompagnement (74 pages) offrent des renseignements précis sur le SAF/EAF (ETCAF) et montrent des moyens par lesquels les familles peuvent soutenir leurs enfants (de la naissance à 6 ans). Il donne espoir aux familles et aux enfants ayant le SAF/EAF (ETCAF) qu'ils peuvent mener une vie productive et satisfaisante. 28 min.
2001 – Part 2 : La vidéo montre des enfants touchés par le SAF et le SAFp (ETCAF) avec leur famille et dans le système scolaire du niveau primaire, et propose des moyens de soutenir les enfants pour qu'ils réussissent. 29 min.
Coordonnées : YACL, Box 981 Yellowknife (T.-N.-O.) X1A 2N7, ou par téléphone : (867) 920-2644 ou par courriel : info@yellowknife-acl.ca. La YACL offre aussi un manuel de vie et d'apprentissage pour le projet ETCAF : Helping Kids with FASD: Strategies for NWT Families, Schools and Communities www.ykacl.ca/HelpingKidsWithFASD.pdf

Fetal Alcohol and Other Drug Effects: A Four-Part Training Series for Parents and Professionals
Fetal Alcohol Syndrome Consultation, Education and Training Services, Inc. (FASCETS), 2000.
Une série de quatre vidéos d'une durée d'une heure offre des renseignements pratiques et une formation visant à aider les parents, les familles et les professionnels et à soutenir l'élaboration de programmes. Partie 1 : Diagnostic Criteria: Effects of Prenatal Exposure, partie 2 : Common Learning and Behavioral Characteristics, partie 3 : Behaviors and Overlapping Diagnoses, et partie 4 : Barriers to Identification: Historical, Cultural, Professional and Personal. Coordonnées : FASCETS, PO Box 83175, Portland (Oregon) 97283. Tél. : (503) 621-1271, ou courriel : dmalbin@fascets.org

Worth The Trip: Children Affected By Fetal Alcohol
Vida Health Communications, Inc., 1996.
La vidéo présente un aperçu des problèmes auxquels sont confrontés tant les parents adoptifs que les parents naturels qui élèvent un enfant ayant le SAF (ETCAF). Divisée en deux parties, la première partie, la plus longue (47 min), présente des questions expliquées par des spécialistes (Lynn Wiener et Barbara Morse), questions qui sont ensuite discutées par des groupes de parents. La dernière partie, plus courte, traite des problèmes d'enseignement et d'apprentissage. 57 min. Contacter Vida Health Communications sans frais au numéro 1 800 550-7047.

Sites Web

Behavior Environmental Adaptation Model (BEAM)
www.come-over.to/FAS/BEAM.htm

Les 15 règles de ce modèle de gestion du comportement des personnes ayant l'ETCAF (aussi connu sous le nom de modèle Fasstar Trek), par Teresa Kellerman, 2004.

Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Related Conditions, avec Carolyn Hartness et Julie Gelo
Ces vidéos de formation en ligne sur le SAF (ETCAF) sont produits par le ministère des Services sociaux de l'état de Washington et font partie des archives Foster Parent Webcast Archive. Les présentatrices Carolyn Hartness et Julie Gelo donnent un aperçu du SAF/EAF (ETCAF) et des stratégies d'intervention qui sont utiles pour les enfants et les adultes ayant l'ETCAF. La formation consiste dans deux séances distinctes de trois exposés de 45 min. Le site Web est : www1.dshs.wa.gov/ca/fosterparents/videoFAS.asp

SCREAMS Model
www.come-over.to/FAS/ScreamsArticle.htm
Comment minimiser vos cris, et non les leurs, par Teresa Kellerman.

Social Behavioral Challenges in Children with FAS/E
http://fasalaska.com/behavior.html
2002. Project FACTS and Deb Evensen.

Stratégies d'apprentissage

Publications

Cap sur l'inclusion, puiser à même les ressources cachées : Planification concernant les enfants marqués par les effets de l'alcool, ministère de l'Éducation, de la Jeunesse et de la Formation, Winnipeg (Man.), ministère de l'Éducation, de la Citoyenneté et de la Jeunesse du Manitoba, 2001.
Cet outil de planification se veut aussi un outil pour les administrateurs des services aux étudiants, les directeurs d'école, les titulaires de classe et les autres enseignants, les orthopédagogues, les spécialistes et les autres professionnels au sein de la collectivité qui les appuieront dans leurs efforts pour élaborer des approches appropriées axées sur les élèves marqués par les effets de l'alcool. Notamment, l'outil de planification offre :

- des processus et des systèmes qu'une école ou un district peut suivre pour répondre aux besoins des élèves marqués par les effets de l'alcool;
- des stratégies et des interventions individuelles auprès d'élèves;
- des échantillons de formulaires et de la documentation.

Disponible en anglais et en français. Peut être téléchargé : www.edu.gov.mb.ca/ks4/specedu/fas , ou communiquer avec : Direction des programmes et services de soutien aux étudiants, Éducation, Citoyenneté et Jeunesse Manitoba, W110-1970, av. Ness, Winnipeg (Man.) R3J 0Y9, par téléphone : (204) 945-2070, ou par courriel : lmclean@gov.mb.ca

Challenges and Opportunities: A Handbook for Teachers of Special Needs with a Focus on Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Partial Fetal Alcohol Syndrome (pFAS), P. Lasser, Vancouver School Board, Vancouver (C.-B.), 1999.
Écrit par un enseignant et passé en revue par des enseignants, des parents et des défenseurs des élèves ayant le SAF/EAF, ce guide humanise le SAF/EAF par ses images et citent des élèves qui vivent avec le SAF/EAF en présentant de petites scènes de leur vie. Il contient plus de 200 stratégies d'enseignement.

Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome, Judith Kleinfeld, Barbara Morse et Siobhan Wescott (éd.).
Fairbanks (AK), University of Alaska Press, 2001.
L'ouvrage est un guide pratique de la vie avec un enfant, un adolescent ou un jeune adulte ayant le SAF/EAF. Les chapitres expliquent les effets de l'exposition prénatale à l'alcool sur les enfants et les familles, proposent des approches et des stratégies parentales qui fonctionnent (études, counseling, sexualité, démêlés avec la justice, aptitudes à la vie quotidienne) et décrivent ce dont les familles besoin sur le plan communautaire.

FAS/E and Education : The Art Of Making A Difference
FAS/E Support Network of B.C. Surrey (B.-C.), FAS/E Support Network of B.C., 1997.
Brochure rédigée pour aider les parents et les enfants ayant le SAF/EAF à défendre leurs intérêts pour obtenir des

services au sein du système scolaire. La brochure décrit les étapes à suivre pour tenir des dossiers sur votre enfant, explique le plan d'enseignement individualisé et montre comment travailler avec le personnel enseignant. Différentes échelles d'évaluation cognitives, comportementales et linguistiques sont décrites. Coordonnées : FAS/E Support Network of B.C. #108, 17767- 64th Avenue, Surrey (C.-B.) V3S 1Z2, tél. : (604) 576-9911; courriel : info@fetalalcohol.com

Teaching for the Prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorder, Grades 1-12: A Resource for Teachers of Health and Life Skills and CALM
Edmonton (Alb.), ministère de l'Éducation de l'Alberta, 2002.
Cette ressource vise à sensibiliser aux effets et aux caractéristiques de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) au moyen d'activités d'apprentissage que le personnel enseignant peut intégrer aux programmes de santé et d'aptitudes à la vie quotidienne, et de gestion de carrière et de vie. Il offre des stratégies, des activités et des fiches d'information pour les élèves axées sur la prévention de la consommation d'alcool durant la grossesse. Un document à distribuer aux personnes-ressources dans la collectivité offre des conseils à utiliser auprès des élèves et décrit des objectifs précis et des résultats d'apprentissage à atteindre pour le programme sur la santé. Coordonnées : Learning Resources Centre, 12360 - 142 Street, NW Edmonton (Alb.) T5L 4X9; tél. : (780) 427-2767, ou sans frais : 1 888 310-7777; courriel : lrccustserv@gov.ab.ca, ou achats en ligne sur le site Web : www.lrc.learning.gov.ab.ca

Teaching Students with Fetal Alcohol Syndrome/Effects: A Resource Guide For Teachers, Julie Conry et la Direction des programmes spéciaux, ministère de l'Éducation, des Compétences et de la Formation de la C.-B., British Columbia Ministry of Education, Skills and Training, Victoria (B.-C.), 1996.
Ce guide de ressources s'articule autour des préoccupations d'enseignants expérimentés en enseignement en classe et en intégration. Son but est d'offrir aux enseignants une bonne compréhension des besoins des élèves ayant le SAF/EAF. Le guide comprend une partie sur les compétences sociales et leur enseignement. Bon nombre des stratégies sont d'ordre général et peuvent s'appliquer à des élèves qui n'ont pas reçu un diagnostic de SAF/EAF, mais dont les besoins présentent des caractéristiques communes avec ceux des élèves ayant le SAF/EAF. Télécharger la ressource à : www.bced.gov.bc.ca/specialed/fas ou communiquer avec : BC Government Publication Services, 563 Superior Street, PO Box 9452, Stn Prov Govt, Victoria (C.-B) V8W 9V7. Tél. : (250) 387-6409.

Vidéos

Learning Disabilities and Social Skills, avec Richard Lavoie
Vidéo produite par PBS Home Video, 62 min. Sous-titre : Last One Picked…First One Picked On, 1994. Guide pour les parents qui veulent aider leurs enfants qui ont des difficultés d'apprentissage à faire face aux problèmes sociaux qu'ils connaissent. La vidéo explique pourquoi cela se produit et propose des solutions pratiques aux parents.

Students Like Me
Vida Health Communications, Inc. 1996. 49 min.
Students Like Me a été produit pour aider les éducateurs au primaire et les éducateurs spécialisés à comprendre le syndrome d'alcoolisation fœtale et proposer des méthodes d'enseignement visant à aider les enfants marqués par les effets de l'alcool à atteindre leur plein potentiel. Parmi les sujets traités :

- Comment reconnaître un enfant qui a l'ETCAF dans la classe.
- Comment modifier l'ambiance en classe et ajuster ses méthodes d'enseignement.
- Comment communiquer clairement et planifier les transitions et les périodes non structurées.

Communiquer avec Vida Health Communications sans frais : 1 800 550-7047.

Site Web

All-In-One Home School Resource Center
www.come-over.to/homeschool
Centre de ressources pour l'enseignement à domicile ommandité par FASSTAR Enterprises et Teresa Kellerman.

Les amitiés

Publications

My Name is Amanda and I Have Fetal Alcohol Effects, FAS/E Support Network of B.C.
Surrey (C.-B.), FAS/E Support Network of B.C., 1997.
Ouvrage à l'intention des jeunes enfants ayant le SAF/EAF. Le livret raconte l'histoire d'Amanda et de son frère Jason, qui ont tous les deux le SAF/EAF. Il explique en termes très simples ce qu'est le SAF/EAF et comment il touche les enfants.

Our FAScinating Journey, Judy Kulp
Better Endings New Beginnings, 2004.
Le livre raconte l'histoire d'un jeune adolescent chez qui on a diagnostiqué le SAF, soit des lésions cérébrales permanentes dues à l'exposition prénatale à l'alcool. Il offre des suggestions créatives pour toucher et aimer les enfants qui ont des difficultés d'attachement, comprendre comment l'alcool affecte le cerveau en croissance de l'enfant et se familiariser avec la terminologie du cerveau, obtenir des idées sur la nutrition de l'enfant, et faire face aux problèmes d'école et de comportement avec des larmes, des rires et des stratégies que vous n'avez peut-être pas encore essayées.

The Best I Can Be: Living with Fetal Alcohol Syndrome-Effects, Liz Kulp et Jodee Kulp
Brooklyn Park (MN), Better Endings New Beginnings, 2000.
Texte pour les enfants et les ados qui vivent avec le SAF/EAF, et conseils pour obtenir des services pour les enfants.

Diagnostic

Publications

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation ftale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic, Albert E. Chudley, Julianne Conry, Jocelynn L. Cook, Christine Loock, Ted Rosales, Nicole LeBlanc CMAJ, 1er mars, 2005; 172 (5 suppl)
Résumé : Un sous-comité du Comité consultatif national de l'Agence de santé publique du Canada sur l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale a examiné, analysé et intégré les méthodes de diagnostic actuelles afin de parvenir à une méthode de diagnostic normalisée faisant le consensus au Canada. L'objet du présent document est d'examiner et de clarifier l'utilisation des systèmes de diagnostic actuels et de formuler des recommandations quant à leur application pour le diagnostic des déficiences liées à l'ETCAF chez des individus de tous les âges. Les lignes directrices sont fondées sur un vaste consensus de praticiens et d'autres intervenants spécialisés dans le domaine.

Developmental Disabilities, CDC and Prevention Department of Health and Human Services and National Task Force on FAS/FAE
Department Of Health And Human Services Centers For Disease Control And Prevention, 2004.
Lignes directrices visant à aider les médecins et autres professionnels de la santé à dépister, à orienter et à diagnostiquer les personnes ayant le syndrome d'alcoolisation fœtale. Coordonnées : Centers for Disease Control and Prevention, FAS Prevention, Mail-Stop E-86, 1600 Clifton Rd, Atlanta, GA 30333; tél. : (404) 498-3947; courriel : FASInquiries@cdc.gov; ou télécharger la ressource à partir du site www.cdc.gov/ncbddd/fas/documents/FAS_guidelines_accessible.pdf

FASD Information & Diagnosis, Alberta Clinical Practices Guidelines Program
Edmonton (Alb.), Alberta Medical Association, 2004.
Donne un aperçu des problèmes reliés au diagnostic du SAF et comprend des critères de diagnostic normalisés élaborés aux États-Unis. Coordonnées : Alberta Perinatal Health Program, North Office, Suite 300, Kingsway Professional Centre, 10611 Kingsway Avenue, Edmonton (Alb.) T5G 3C8; tél. : (780) 735-1000; courriel : LoriKirkey@cha.ab.ca, ou télécharger la ressources sur le site www.aphp.ca

So Your Child has FAS/E: What You Need to Know, FAS/E Support Network of B.C.
Surrey (C.-B.), FAS/E Support Network of B.C., 1997.
Série « Information FASNET ». Guide pour les parents d'enfants ayant le SAF/EAF nouvellement diagnostiqués.

CD-ROM

Fetal Alcohol Syndrome: Tutor
2003. March of Dimes
March of Dimes, 2003.
CD-ROM qui aide les professionnels de la santé à dépister et à diagnostiquer les enfants ayant le syndrome d'alcoolisation fœtale. Utilisation de textes descriptifs, de vidéoclips, d'animations et d'illustrations pour guider l'utilisateur. (Article no 09-1266-99). Coordonnées : March of Dimes Birth Defects Foundation, 1275 Mamaroneck Ave., White Plains, NY 10605; tél. : (770) 280-4115.

Sites Web

Trousse du SAF du CCLAT
Principes de base du diagnostic :
www.ccsa.ca/toolkit/Children/section2f.htm

Que faire une fois qu'un diagnostic a été posé :
www.ccsa.ca/toolkit/Children/section3f.htm

Énoncé de principe sur le syndrome d'alcoolisme fœtal (11 2002-01), Société canadienne de pédiatrie
Paediatric Child Health, vol. 7, numéro 3, 2002.
Télécharger l'énoncé de mission à
www.cps.ca/english/statements/II/II02-01.pdf

Effets secondaires

Remarque : Les effets secondaires sont aussi appelés incapacités secondaires, que Streissguth définit comme des incapacités non présentes à la naissance, mais qui surviennent en raison des invalidités primaires (Streissguth, 1996). Il s'agit notamment de problèmes de santé mentale, de comportements perturbateurs à l'école, de détention, de comportements sexuels non appropriés, de problèmes de toxicomanie, de la difficulté à vivre de manière autonome et de questions liées à l'emploi. On peut prévenir ou atténuer les effets secondaires en comprenant mieux et en intervenant de manière adéquate.

Les effets secondaires peuvent aussi être appelés des conséquences secondaires. Nous préférons les termes « effets » ou « conséquences », puisque le terme « incapacité » est trompeur. Par notre travail, nous cherchons à réduire l'apparition des effets secondaires.

Publications

Adults Living with FAS/E: Experiences and Support Issues in British Columbia, Rutman Deborah, Corey La Berge et Donna Wheway, FAS/E Support Network of BC.
Surrey (C.-B.), FAS/E Support Network of B.C., 2002.
Ce rapport comprend des extraits d'histoires de vie de personnes qui ont le SAF ainsi qu'une discussion sur un certain nombre de problèmes et d'expériences relatés par les participants au sujet de leur réalité quotidienne avec le SAF/EAF. Ces problèmes et expériences sont répartis dans différentes catégories (réalisations, emploi, études, être parent avec le SAF/EAF, autonomie, justice). La section sur les répercussions propose des conseils pour être défenseur, des politiques de soutien et des pratiques efficaces pour les adultes qui vivent avec le SAF/EAF, que cette recherche a permis de mettre au jour.

Fantastic Antone Grows Up: Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Syndrome, Judith Kleinfeldm, Barbara Morse et Siobhan Wescott (éd.)
L'ouvrage est un guide pratique de la vie avec un adolescent ou un jeune adulte ayant le SAF ou le SAFp. La première partie traite de ce que signifie le succès pour un ado ou un adulte avant le SAF. La deuxième partie offre des stratégies efficaces portant sur le counseling, l'éducation, la sexualité, les démêlés avec la justice et la vie autonome. La troisième partie traite de ce dont les familles ont besoin auprès de la collectivité, y compris des programmes innovateurs pour aider les personnes ayant le SAF et comment obtenir un diagnostic à l'adolescence. Le livre contient aussi des ressources importantes, le nom d'organismes et des adresses de site Web.

The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome; Overcoming Secondary Disabilities, Ann Streissguth et Jonathan Kanter (éd.)
Seattle (WA), University of Washington Press, 1999.
Un sommaire des récentes constatations et recommandations est présenté par l'équipe qui a réalisé la plus impor-

tante étude jamais faite de personnes de tous les âges ayant le SAF/EAF. Sont compris des articles sur le diagnostic, les effets d'une exposition prénatale grave à l'alcool, les inca pacités primaires et secondaires, les médicaments et le SAF, l'éducation des jeunes enfants, des conseils pratiques pour les adultes ayant l'ETCAF, la prévention et le traitement de la déviance sexuelle, la défense d'intérêts par les parents et les aspects juridiques.

Tough Kids and Substance Abuse: A Drug Awareness Program for Children and Adolescents With ARND, FAS, FAE And Cognitive Disabilities, P Cook, R. Kellie, K. Jones et L. Goossen.
Winnipeg (Man.), Fondation manitobaine de lutte contre les dépendances, 2000.
Ce programme de sensibilisation aux méfaits des drogues visant les enfants « difficiles » offre aux éducateurs et à d'autres professionnels communautaires qui travaillent avec les jeunes des stratégies pratiques pour renseigner ce groupe sur l'alcool, les inhalants et autres problèmes reliés aux drogues.

Vidéo

FAS: When the Children Grow Up
Knowledge Network B.C & Magic Lantern, 2002.
La vidéo raconte l'histoire d'adultes qui vivent avec le SAF/EAF – certains ayant été diagnostiqués tôt, d'autres non – et les événements, les programmes et les gens qui ont fait une différence dans leur vie. 40 min.

Site Web

Connections: Serving Adolescents and Adults with FASD
www.fasdconnections.ca
Ce site Web donne une liste de références sur l'ETCAF portant sur de nombreux sujets reliés aux adolescents et aux adultes ayant l'ETCAF. Courriel : info@fasdconnections.ca

Les adultes et les ados ayant l'ETCAF

Publications

Damaged Angels: A Mother Discovers the Terrible Cost of Alcohol in Pregnancy, Bonnie Buxton
Toronto, Alfred A. Knopf Canada, 2004.
Une mère adoptive accueille une petite fille sans savoir qu'elle est atteinte de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

Faces of FAS: Putting A Personal Face on FAS, Beth McKechnie
Winnipeg (Man.), Manitoba Association for Community Living (MACL), 2001.
Ce livret offre un point de vue personnel sur les situations et les défis quotidiens auxquels doivent faire face les parents qui élèvent des enfants ayant l'ETCAF. Coordonnées : MACL, #210-500, ave. Portage, Winnipeg (Man.) R3C 3X1, tél. : (204) 786-1607, courriel : aclmb@mb.sympatico.ca , et site Web : www.aclmb.ca

Letters To Our Children, Letters From Our Children: Living with Fetal Alcohol Syndrome and Alcohol Related Effects, Dorothy Badry et Liz Lawryk
Alberta Association for Community Living, 2000.
Il ne s'agit pas d'un ouvrage clinique, mais plutôt d'un recueil d'histoires écrites par des parents, des membres de la parenté et des dispensateurs de soins qui aiment leurs enfants et par des enfants qui savent qu'ils sont différents.

The Broken Cord, Michael Dorris
New York, Harper Collins, 1989.
L'ouvrage fait la chronique de la vie du fils de l'auteur, Adam, qui est né avec le SAF. Récipiendaire du prix National Book Critics Circle et du prix Christopher Award, tous deux en 1989.

Serveurs de liste

FASlink, Canadian Fetal Alcohol Syndrome Internet Information and Support Communications Link
www.acbr.com/fas
FASlink héberge un site Web très informatif sur le SAF et un serveur de discussion. Le site Web de FASlink et le CD-ROM d'information sur le SAF (qu'on peut acheter) sont mis à

jour régulièrement, ainsi que d'autres projets de publication électronique. Les archives de FASlink sont constamment mises à jour. De plus, FASlink publie des brochures et des documents électroniques aux fins de distribution.
Coordonnées : FASlink, 2445 Old Lakeshore Road, Bright's

Grove (Ont.) N0N 1C0; tél. : (519) 869-8026, courriel : FASlink@acbr.com

OlderFAS
www.come-over.to/FAS/JoinOlderfas.htm
Olderfas est un groupe de soutien privé pour les familles et les dispensateurs de soins qui s'occupent d'adolescents et d'adultes qui ont ou qui sont soupçonnés d'avoir le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) ou de subir les effets de l'alcoolisation fœtale (EAF).

Sites Web

FASD Strategies, Not Solutions by the Region 6 Fetal Alcohol Spectrum Disorder Child and Youth Sub-Committee
www.region6fasd.ca
Le site offre une brochure à l'intention des dispensateurs de soins et des professionnels qui, dans leur vie quotidienne, rencontrent des enfants et des jeunes touchés par l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Les lecteurs doivent savoir que la brochure offre des stratégies et des suggestions pour les personnes qui ont déjà une compréhension de base de l'ETCAF.

Fasaholics Anonymous
www.come-over.to/FasaholicsAnonymous
Site pour le soutien des parents/parents-substituts d'enfants ayant le SAF.

Staying Alive with the FASD Survival Plan
www.come-over.to/FAS/StayingAlive.htm
Plan de survie ETCAF commandité par Teresa Kellerman.

Créer des liens avec les autres parents

Publications

Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A message to Police Officers about FASD, The Pas Family Resource Centre Inc. et la Division « D » de la GRC
The Pas (Man.), 2003.
Brève description : mise au point à l'intention des agents de police, cette brochure sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale est un exemple de documentation en voie d'élaboration dans le cadre d'un projet de formation stratégique et communautaire. La brochure renseigne sur les incapacités physiques et mentales causées par la consommation d'alcool durant la grossesse et explique les principaux termes, des moyens d'identifier les personnes touchées par l'ETCAF et des idées pour travailler plus efficacement dans des situations d'urgence qui impliquent des personnes ayant l'ETCAF. Pour télécharger la ressource : www.sharedlearnings.org/resources/fasd/en/27_5_3%20FAS_brochure.pdf

Ce que les travailleurs de la petite enfance, les dispensateurs de soins et les médecins doivent savoir au sujet du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)
Association manitobaine d'aide à l'enfance et initiative Enfants en santé Manitoba, Éducation et Formation professionnelle Manitoba, Winnipeg (Man.), Association manitobaine d'aide à l'enfance, Santé Manitoba, 2000.
Initiative Enfants en santé, Éducation et Formation professionnelle Manitoba
Ce guide offre un aperçu des caractéristiques et des comportements des enfants touchés par l'exposition prénatale à l'alcool et ainsi que des lignes directrices générales et particulières à utiliser pour élever des nourrissons, des enfants d'âge préscolaire et des enfants d'âge scolaire. Disponible en français.

- Cassette audio et manuel sur ce que les éducateurs doivent savoir au sujet du SAF
- Cassette audio et manuel sur ce que les éducateurs de la petite enfance doivent savoir au sujet du SAF
- Ce que les médecins doivent savoir au sujet du SAF - CD et guide de ressources SAF laminé

Coordonnées : Enfants en santé Manitoba, 219 – 114, rue Garry, Winnipeg (Man.) R3C 4V6; tél. : (204) 945-2266; courriel : healthychild@gov.mb.ca
Website: www.gov.mb.ca/healthychild/programs/fas

Sites Web

SAMHSA Fetal Alcohol Spectrum Disorders Center for Excellence

À télécharger : la série What You Need To Know par le SAMHA :

- Vie autonome pour les personnes qui ont l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale
  www.fascenter.samhsa.gov/pdf/WYNKIndLiving.pdf
- Comprendre l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : obtenir un diagnostic
  www.fascenter.samhsa.gov/pdf/WYNKDiagnosis4.pdf
- Le centre pour l'excellence sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale du SAMHSA
  www.fascenter.samhsa.gov/pdf/WYNKFASDCenter3newad.pdf
- Le langage de l'ensemble des troubles causés par l'al coolisation fœtale
  www.fascenter.samhsa.gov/pdf/WYNKLanguageFASD2.pdf
- Conseils pour le personnel enseignant de niveau primaire
  www.fascenter.samhsa.gov/pdf/WYNKTeachersTips2.pdf

Coordonnées : SAMHSA FASD Center for Excellence, 1700 Research Boulevard, Suite 400, Rockville, MD 20850; Phone 1-866-786-7327), ou par courriel : fascenter@samhsa.gov

Advocating for the Student with FASD
www.come-over.to/FAS/schooladvocacy.htm
2001 Teresa Kellerman

Prendre soin des parents

Publications

Fetal Alcohol Syndrome and the Criminal Justice System by Julianne Conry and Diane Fast (ed).
Law Society of British Columbia et BC FAS Resource Society, Vancouver (B.-C.), 2000.
Ouvrage qui fournit des renseignements sur les gens ayant le SAF/EAF dans le système de justice pénale. Il s'agit d'une excellente ressource pour les avocats, les agents de probation et de libération conditionnelle et les personnes qui travaillent dans le système judiciaire. Disponible au Asante Centre, tél. : (604) 467-7101; courriel : info@asantecentre.org

Fetal Alcohol Syndrome and the Criminal Justice System - Understanding the Offender with FAS
Asante Centre, Vancouver (C.-B.), 2000.
Série de trois vidéos : Talking With Victor (43 min.), A Judge's Perspective (56 min.) et Mistakes I Have Made (28 min.). Fondé sur l'ouvrage FAS and the Criminal Justice System par Conry et Fast, cette série explore les considérations uniques auxquelles font face les personnes ayant le SAF qui entrent dans le système de justice pénale, dont : les répercussions de l'ETCAF en rapport avec la Charte canadienne des droits et libertés; le concept de « non-responsabilité criminelle pour cause de troubles mentaux »; la facilité avec laquelle les clients ayant l'ETCAF sont impressionnables, influençables et induits en erreur; exemple de suppositions qui semblent raisonnables pour un client typique, mais qui ne sont pas appropriées dans le cas d'un client ayant l'ETCAF; l'importance d'obtenir une évaluation en rapport avec l'ETCAF.

Syndrome d'alcoolisme fœtal : Répercussions pour le service correctionnel, Service correctionnel Canada
Service correctionnel Canada, Ottawa (Ont.), 1998.
Ce rapport examine la documentation sur le syndrome d'alcoolisation fœtale du point de vue des répercussions de cet état sur le système de justice pénale et le Service correctionnel du Canada. Le rapport est présenté en trois parties. La partie 1 offre des renseignements généraux sur le trouble. La partie 2 décrit l'évolution et les conséquences de cet état, y compris les liens avec la délinquance et la criminalité. La partie 3 traite du dépistage du syndrome de l'alcoolisation fœtale et des effets connexes sur les personnes qui entrent dans le système de justice pénale et comment les programmes en établissement et après la libération peuvent être adaptés à leurs besoins. Pour télécharger la ressource : www.csc-scc.gc.ca/text/rsrch/reports/r71/r71e_f.shtml#2

Dans la communauté

Les sites Web qui suivent affichent une liste à jour des activités de formation et des conférences sur l'ETCAF :

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) : service d'information et de référence
www.ccsa.ca

Fetal Alcohol And Drug Unit, Department of Psychiatry and Behavioral Sciences
University of Washington School of Medicine
http://depts.washington.edu/fadu/Events.html

Bulletins

Différents réseaux ou associations de soutien provinciaux publient des bulletins. Veuillez communiquer avec le répertoire national du service d'information et de référence du CCLAT en téléphonant au 1 800 559-4514, ou visiter le site Web www.CCLAT.ca/fas pour une liste plus complète.

ICEBERG
FASIS, Seattle (WA)
Bulletin éducatif trimestriel publié par une organisation communautaire à but non lucratif à l'intention des gens qui s'intéressent au SAFE/EAF, parce que les problèmes visibles ne sont que la pointe de l'iceberg.
Coordonnées : Iceberg, P.O. Box 95597, Seattle, WA 98145-2597, courriel : iceberg_fas@yahoo.com

Family Groundwork
www.snap.bc.ca
Ce magazine est la seule publication canadienne sur l'art d'être parent qui est axée sur les familles ayant des besoins spéciaux et les défis uniques qu'elles ont à relever.
Coordonnées : SNAP, 101-2780 East Broadway, Vancouver (C.-B.) V5M 1Y8; tél. : (604) 687-3114, courriel : info@snap.bc.ca

Sites Web

FAS Bookshelf
www.fasbookshelf.com
Il s'agit d'un site Internet canadien sur lequel on peut commander par la poste une pleine gamme de ressources sur l'ETCAF. Le site cherche à faciliter la recherche de ressources et d'information. Coordonnées : FAS Bookshelf Inc., #438 – 6540, rue East Hastings, Burnaby (B.-C.) V5B 4Z5; tél. : (604) 942-2024, courriel : info@fasbookshelf.com

FAS Community Resource Center (FAS-CRC)
www.come-over.to/FASCRC

Ce site Web offre 164 articles écrits par Teresa Kellerman (conseillère en SAF, mère et coordonnatrice d'un centre de ressources communautaires sur le SAF) sur des questions reliées au ETCAF, tant sous l'angle des interventions que de la prévention. De plus, le site offre des activités comme un questionnaire en ligne, une simulation en ligne des incapacités dues au ETCAF, une boutique en ligne qui vend des livres sur le sujet, des affiches, des documents à distribuer, des lignes directrices pour la journée de sensibilisation au ETCAF, une série de reportages et de résumés de recherche, un recueil de poèmes par des parents et d'histoires de familles, et plusieurs galeries de photos. Le site Web offre aussi :

- l'accès à la bibliothèque de prêt ETCAF Bill Dubovsky Memorial. Pour placer une commande, envoyer un courriel à l'adresse ckbarker@ev1.net avec ses choix et son adresse postale. La bibliothèque prête des ressources au Canada. Coordonnées : FAS-CRC, 4710 E., 29th St. #7, Tucson AZ 85711.

FASlink: Canadian Fetal Alcohol Syndrome Internet Information and Support Communications Link.
www.acbr.com/fas/faslink.htm
Le site se veut d'abord et avant tout un réseau de communications en ligne sur le SAF. FASlink héberge un site Web très informatif sur le SAF et un serveur de discussion. Le site Web de FASlink et le CD-ROM d'information sur le SAF (qu'on peut acheter) sont mis à jour régulièrement, ainsi que d'autres projets de publication électronique. Les archives de FASlink sont constamment mises à jour. De plus, FASlink publie des brochures et des documents électroniques aux fins de distribution. Coordonnées : FASlink, 2445 Old Lakeshore Road, Bright's Grove (Ont.) N0N 1C0; tél. : (519) 869-8026, ou courriel : FASlink@acbr.com

Fetal Alcohol And Drug Unit
Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, University of Washington School of Medicine
http://depts.washington.edu/fadu

Excellence source de documentation technique et universitaire, la majeure partie étant tirée de recherches menées ou supervisées par Ann Streissguth, professeure en psychologie, chercheure et spécialiste du SAF à la faculté de médecine de la University of Washington à Seattle. Le site

offre les plus récents développements dans le domaine et fournit une liste de conférences et d'ateliers. Fetal Alcohol And Drug Unit, University of Washing School of Medicine, 180 Nickerson St., Suite 309, Seattle, WA 98109; tél. : (206) 543-7155.

National Organization on Fetal Alcohol Syndrome (NOFAS)
www.nofas.org
La NOFAS est une organisation nationale américaine à but non lucratif qui traite de la consommation d'alcool durant la grossesse et qui cherche à améliorer la qualité de vie des personnes et des familles touchées par l'ETCAF. La NOFAS met en œuvre des idées innovatrices sur la prévention, l'éducation, l'intervention et la défense des intérêts reliés au ETCAF. Le site Web est l'hôte de nombreuses ressources sur l'ETCAF concernant la santé, l'éducation et la défense des intérêts. Comprend un répertoire national des services et des liens vers des programmes et des services affiliés de la NOFAS en ligne. Coordonnées : NOFAS, 900 17th Street, NW, Suite 910, Washington, DC 20006; tél. : (202) 785-4585.

Prenatal Exposure
www.betterendings.org/FASFAE/parent.htm
Offre des conseils aux parents qui élèvent des enfants ayant l'ETCAF sur différents sujets : gestion du comportement; adolescents; stratégies d'enseignement; vie autonome des adultes ayant l'ETCAF; questions juridiques; contenu spirituel.

Project FACTS: Fetal Alcohol Consultation and Training Services
www.fasalaska.com
Ce site Web fournit des renseignements sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) avec un accent particulier sur les techniques d'intervention pour les éducateurs. Le site a des documents à télécharger, dont **Eight Magic Keys: Developing Successful Interventions for Students with FAS**, des liens vers d'autres sites sur le SAF (enseignement à domicile, familles, sites et ressources en Alaska, aux États-Unis et dans le monde), de l'information sur les défis sociaux et comportementaux, un calendrier de formation, la base biologique du SAF, les interprétations erronées courantes, les caractéristiques du développement et les questions les plus fréquentes. Coordonnées : FACTS, PO Box 1092, Homer, Alaska 99603; tél. : (907) 235-2544, courriel : debevensen@alaska.net

Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) Center for Excellence Website. US Department of Health and Human Services Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA)
www.fascenter.samhsa.gov
Le centre du SAMHSA est un projet fédéral américain consacré à la prévention et au traitement de l'ETCAF. Le site offre des renseignements et des ressources sur l'ETCAF. Il fournit de l'information sur la formation, l'aide technique et la documentation que vous pouvez utiliser pour sensibiliser les gens au ETCAF (fiches, affiches et brochures). Le site comprend de nombreuses ressources, y compris une bibliothèque en ligne consultable sur l'ETCAF, un calendrier d'activités et une liste des ressources recommandées par les spécialistes comme point de départ pour les parents et les parents-substituts qui veulent comprendre l'ETCAF. Coordonnées : SAMHSA FASD Center for Excellence, 1700 Research Boulevard, Suite 400, Rockville, MD 20850; tél. : 1 866 786-7327, courriel : fascenter@samhsa.gov

Society of Special Needs Parents (SNAP)
www.snap.bc.ca
La SNAP est une société à but non lucratif qui aide les familles à surmonter les défis grâce à un soutien mutuel, de l'information, le partage d'expériences et la défense d'intérêts. La SNAP offre un réseau de parents-ressources formés partout dans la province; le réseau offre un soutien mutuel et un soutien individuel aux familles ayant des difficultés, une ligne téléphonique de soutien, des ateliers, des conférences et des séminaires éducatifs sur des questions ayant trait aux besoins spéciaux tels que l'ETCAF, les troubles de l'attachement et une introduction à l'adoption d'un enfant ayant des besoins spéciaux. Les services de soutien de la SNAP comprennent une bibliothèque dotée de ressources à jour sur des sujets tels que le trouble du déficit

de l'attention, les difficultés d'apprentissage, les problèmes d'attachement et l'ETCAF. Le site Web est l'hôte d'une base de données en ligne consultable du catalogue de la SNAP. Coordonnées : SNAP/Groundwork Press, 101-2780 East Broadway, Vancouver (C.-B.) V5M 1Y8; tél. : (604) 687-3114, courriel : info@snap.bc.ca

FAS/E Support Network of B.C
www.fetalalcohol.com
Ce réseau de soutien sur le SAF/EAF a été mis sur pied par trois femmes ayant en tout plus de 65 ans d'expérience comme parents et intervenants auprès d'enfants et d'adultes ayant l'ETCAF. Elles exploitent une ligne téléphonique de soutien qui fonctionne 24 heures sur 24 et qui offre aux parents et aux professionnels des consultations, du soutien et des renseignements. Une personne expérimentée est sur appel et peut être jointe en tout temps en cas d'urgence. Des programmes de formation exhaustifs adaptés aux besoins du groupe ou de la communauté sont offerts contre rémunération. Le réseau de soutien joue un rôle actif dans la recherche, la conception et l'élaboration de ressources documentaires au sujet de l'ETCAF, y compris le projet le plus récent de Santé Canada, soit la rédaction d'un manuel de formation national sur le SAF/EAF intitulé FAS/E: A Manual for Community Caring.

Syndrome d'Alcoolisation Foetale Effets Relatifs a l'Alcool (SAFERA)
www.safera.qc.ca
Syndrome d'alcoolisation fœtale et effets relatifs à l'alcool est l'organisme canadien francophone de prévention du SAF et des autres anomalies congénitales causés par l'exposition prénatale à l'alcool et aux drogues. Ressources sur le SAF/EAF en français. Coordonnées : SAFERA, 845 Chemin du Bord de l'eau, Saint-Henri (Qué.) G0R 3E0; tél. : (418) 882-2488, courriel : info@safera.qc.ca