



# L'ETCAF

Des  
stratégies,  
non des  
solutions

# REMERCIEMENTS

Dans la ville d'Edmonton et dans la région avoisinante, les membres du Fetal Alcohol Spectrum Disorder Child and Youth Sub-Committee de la région 6 (sous-comité sur les enfants et les jeunes souffrant de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale [ETCAF]) collaborent pour donner de l'information et du soutien aux enfants et aux jeunes atteints de l'ETCAF et à leur famille. Le comité est une entreprise de collaboration formée de personnes provenant de plusieurs organismes communautaires, dont Success By 6®, le Bissell Centre, les Catholic Social Services, le Solliciteur général de l'Alberta, Capital Health, la YWCA, les Elves de la région 6, les Child and Family Services, l'Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission (AADAC), les Bosco Homes, ainsi que des parents de familles d'accueil et des parents adoptifs. Le comité a pour but de développer, de mettre en place et de renforcer la capacité de la communauté de fournir des interventions et un soutien suffisants et appropriés aux enfants et aux jeunes atteints de l'ETCAF, à leur famille et à leurs soignants.

Le comité a préparé le présent document, *L'ETCAF, des stratégies, non des solutions*, un livret qui propose des stratégies en vue de renseigner les soignants et la communauté sur la gestion des comportements liés à l'ETCAF.

Ce projet s'est fortement appuyé sur les soignants, les professionnels et les groupes qui ont donné des conseils et des rétroactions au fil de l'élaboration du livret *L'ETCAF, des stratégies, non des solutions*, et qui ont influencé la façon dont il est présenté.

Nous remercions tous les soignants et les professionnels qui ont passé en revue les documents pour en vérifier l'exactitude et la valeur. Merci à tous ces merveilleux parents qui ont participé à un groupe de réflexion et aux nombreux échanges par courriel pour nous donner des rétroactions et nous raconter des situations de la vie réelle où ces stratégies pourraient être utiles.

Nous remercions en particulier Santé Canada et l'Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission (AADAC). Sans leurs subventions, le présent projet n'aurait pu être réalisé. Nous tenons aussi à remercier Stephanie Jones et Laura Cunningham, ainsi que le FASD Child and Youth Sub-Committee dont l'expérience pratique et le travail ardu ont permis la réalisation de ce livret.

Pour de plus amples renseignements sur le livret, veuillez  
communiquer avec :

Les coprésidentes, Child and Youth with FASD Sub-Committee, région 6, Edmonton et  
région avoisinante

Stephanie Jones, B.A. avec  
spécialisation, B.Ed., M.Ed.  
Success By 6®  
10220 – 121 Street  
Edmonton, Alberta  
T5H 2H6  
Téléphone : 780-474-9393  
Télocopieur : 780-479-2401  
[sx6fas1@telus.net](mailto:sx6fas1@telus.net)

et

Laura Cunningham, B.Serv.Soc.  
Travailleuse sociale autorisée  
Well Community Well Families  
Bissell Centre  
10527 – 96 St.  
Edmonton, Alberta  
T5N 1K7  
Téléphone : 780-423-2285  
Télocopieur : 780-425-6594

Pour télécharger le livret, visitez le site [www.region6fasd.ca](http://www.region6fasd.ca).

Les opinions exprimées dans la présente publication sont celles des auteurs et elles ne reflètent pas nécessairement le point de vue des bailleurs de fonds.

*Nota* : Le genre masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Avant-propos</b> .....	1
<b>Conseils de base</b> .....	2
<b>Environnement</b> .....	2
<b>Structure, soutien, supervision</b> .....	5
<b>Évaluation et soutien</b> .....	6
<b>Changement de paradigme / Tableau des idées fausses</b> .....	7
<b>Dysfonctionnement sensoriel</b> .....	9
Hypersensibilité : sensations trop fortes .....	9
Hyposensibilité : sensations trop faibles .....	10
<b>Comment discipliner efficacement un enfant atteint de l'ETCAF sans avoir recours à la discipline</b> .....	11
<b>Les choix</b> .....	12
<b>Le contrôle des impulsions</b> .....	13
<b>La communication</b> .....	13
Donner des renseignements.....	13
Demander des renseignements.....	14
<b>Le temps</b> .....	15
<b>L'argent</b> .....	16
<b>La propriété</b> .....	18
<b>Les histoires</b> .....	19
<b>Des techniques apaisantes</b> .....	19
<b>Les sentiments et les émotions</b> .....	22
<b>Les transitions</b> .....	23
Les transitions entre les activités.....	23
La transition de l'enfance vers l'âge adulte.....	26
<b>Les adolescents ayant des démêlés avec le système de justice pénale</b> .....	28
À l'intention des soignants.....	29
À l'intention du personnel des services correctionnels.....	29
<b>Des stratégies selon l'âge</b> .....	30
L'alimentation.....	30
Heure des repas.....	30
Jouer.....	33
L'heure du coucher et du lever.....	34
Les vêtements.....	36
Les soins d'hygiène personnelle.....	37
Le transport.....	39
Les loisirs.....	40
Les relations et la sexualité.....	42
L'automutilation.....	44
<b>Comment faire une couverture d'appoint</b> .....	46
<b>Autres ressources</b> .....	47
<b>Soutien en ligne</b> .....	48
<b>Bibliographie</b> .....	49

# Avant-propos

Le présent livret a été préparé à l'intention des soignants et des professionnels qui rencontrent **quotidiennement** des enfants et des jeunes atteints de **l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale** (ETCAF). Le lecteur doit savoir que le livret fournit des stratégies et offre des propositions à des personnes **ayant déjà une connaissance de base** de l'ETCAF. Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur l'ETCAF, visitez le site [www.region6fasd.ca](http://www.region6fasd.ca).

Lorsque vous consultez les stratégies indiquées dans le présent livret, n'oubliez pas ce qui suit :

**1. Les enfants et les jeunes qui souffrent de l'ETCAF apprennent réellement. Mais ils apprennent tous de manière différente. L'ETCAF est une lésion cérébrale permanente. Nous devons nous en souvenir pour comprendre comment fonctionnent les enfants atteints de l'ETCAF.** Chacun d'entre eux est différent et il a ses propres forces et ses propres défis. Par conséquent, les stratégies indiquées dans le livret ne fonctionneront pas toutes avec votre enfant. La meilleure approche consiste à essayer différentes stratégies jusqu'à ce que vous trouviez celles qui sont efficaces pour vous et pour votre enfant. Lorsque vous avez trouvé les stratégies les mieux appropriées, gardez-les. N'oubliez pas que les stratégies énumérées ne sont pas gravées dans la pierre et qu'elles peuvent être modifiées pour s'adapter aux besoins individuels de votre enfant.

**2. Les enfants et les jeunes atteints de l'ETCAF doivent savoir et comprendre qu'il est correct de parler de leur déficience.** Si vous en faites un secret, l'enfant peut grandir dans la honte et ne pas vouloir que les autres connaissent ses besoins. Gardez la communication ouverte et encouragez votre enfant à être ouvert aux autres.

3. L'exposition à l'alcool peut affecter tous les systèmes de l'organisme et il est donc important de surveiller tout symptôme de problèmes de santé.

4. Chaque enfant atteint de l'ETCAF a ses propres défis à relever et ses propres forces du point de vue du comportement et de la santé, mais il existe quelques stratégies fondamentales qui, nous le savons, sont efficaces avec tous les enfants. Vous remarquerez que certains concepts comme celui des routines sont répétés maintes et maintes fois dans le présent livret.

5. C'est vous qui connaissez le mieux votre enfant et par conséquent vous êtes le meilleur défenseur de ses droits. Interrogez les enseignants et les autres professionnels qui travaillent avec votre enfant pour savoir s'ils sont accueillants pour un enfant atteint de l'ETCAF. Si vous croyez que les professionnels n'aident pas votre enfant, n'hésitez pas à obtenir un deuxième avis. Faites de votre mieux pour **établir une relation avec les professionnels** dans la vie de votre enfant.

**6. Le jeu est important pour tous les enfants et en particulier pour ceux qui sont atteints de l'ETCAF.** Encouragez toujours le caractère enjoué de votre enfant et incluez le jeu dans sa vie quotidienne. Les enfants atteints de l'ETCAF continuent souvent à jouer pendant une bonne partie de leur adolescence et il est important que ceci soit soutenu et encouragé par les soignants.

7. N'oubliez jamais que même si un enfant a un âge chronologique de 14 ans, il peut être plus près de 8 ans du point de vue développemental. Ceci peut signifier que votre adolescent atteint de l'ETCAF a encore du plaisir à jouer avec des jouets et que les activités de loisirs doivent être modifiées pour tenir compte de son niveau développemental.

**Lorsque vous enseignez de nouvelles compétences, n'oubliez pas que l'apprentissage est plus amusant si l'enseignement se fait sous forme de jeu!**

8. Le présent livret n'inclut pas de stratégies pour l'école parce que vous trouverez de telles stratégies sur le site Web de la Learning Resources Branch de l'Alberta, notamment trois ressources fondamentales :

- a) The Learning Team (l'équipe d'apprentissage);
  - b) Teaching for the Prevention of FASD (l'enseignement pour la prévention de l'ETCAF);
  - c) Teaching Students with FASD (l'enseignement aux élèves atteints de l'ETCAF).
- Des renseignements sur ces trois ressources se trouvent sur le site : [www.lrc.learning.gov.ab.ca](http://www.lrc.learning.gov.ab.ca)

## Conseils de base

- Soyez toujours positifs; riez aussi souvent que possible.
- Discutez moins avec les enfants.
- Faites-les participer à des activités qu'ils aiment.
- Punissez-les moins.
- Serrez-les toujours dans vos bras et dites-leur que vous les aimez, même lorsque vous êtes préoccupés ou en colère.
- N'abandonnez jamais!
- C'est correct de pleurer.
- Surveillez et contrôlez ce que les enfants regardent à la télévision.
- Ne leur faites pas revivre les mauvaises décisions qu'ils ont prises.
- Ne leur en demandez pas trop ou sinon ils s'imposeront de fortes pressions.
- Dormez suffisamment, mangez bien et faites de l'exercice. Les enfants ont besoin que vous soyez en pleine forme pour les aider à faire de leur mieux.
- Inscrivez-vous à un groupe de soutien sur l'ETCAF.

## Environnement

*Une famille avec qui je travaillais avait organisé une fête surprise pour l'anniversaire d'un jeune. Quand celui-ci est arrivé de l'école, il a découvert un groupe de personnes et des membres de la famille dans son salon. Il était extrêmement perturbé, en colère, et il s'est bruyamment retiré dans sa chambre [son coin tranquille], en jurant... Sa mère est allée lui parler et elle lui a expliqué non seulement ce qu'était une fête surprise, mais aussi que ceci signifiait qu'il était spécial... Son père est resté avec les invités pour leur expliquer la situation... Après environ une demi-heure, le jeune a réussi à sortir de sa chambre. Il a essayé de comprendre, mais il n'était certainement pas à l'aise.*

Les enfants atteints de l'ETCAF **deviennent facilement perturbés** dans des situations quotidiennes, ce qui peut entraîner des comportements imprévisibles. Voici quelques idées pour aider votre enfant à faire face aux situations quotidiennes.

- Il est important de chercher les distractions possibles, en particulier dans des lieux comme les salles de classe. Des choses telles qu'une fenêtre ou une porte ouverte ou le frottement des chaises sur le plancher peuvent distraire grandement une personne atteinte de l'ETCAF et elles rendent plus difficile la concentration sur la tâche. Pour prévenir les distractions, fermez les portes et les fenêtres et essayez de placer des balles de tennis coupées en deux sous les pieds des chaises pour éviter le bruit de frottement.
- Avant de sortir, réfléchissez au lieu et à **la quantité de stimulus que votre enfant peut rencontrer**. Les milieux extrêmement stimulants (là où il y a de la musique, beaucoup de personnes, beaucoup de choses à regarder), comme les centres commerciaux, les restaurants-minutes, les arcades et les épiceries, peuvent être trop stimulants pour que votre enfant comprenne et analyse les stimulus.
- Si vous devez aller à un endroit très stimulant, essayez d'y aller **à un moment moins achalandé** et, chaque fois que vous y allez, essayez de suivre le même parcours dans le magasin ou de vous rendre à la même salle d'arcade pour faire les mêmes jeux ou de commander les mêmes aliments. Ceci aidera l'enfant à donner un sens à une expérience qui pourrait être angoissante.
- **Contrôlez le nombre de personnes avec qui votre enfant doit faire affaire** dans l'immédiat, de façon ponctuelle ainsi que de façon continue. Limitez le nombre de personnes ou de visiteurs à votre domicile et, si possible, essayez de faire en sorte que les personnes viennent lorsque votre enfant se trouve ailleurs ou pendant qu'il dort. Si vous emmenez votre enfant à une fête, certains parents proposent de lui donner le temps, pendant la fête, de se retirer quelques minutes avec un adulte dans la pièce où on a mis les manteaux.
- Lorsque vous songez à décorer votre domicile, **dites-vous que « moins, c'est plus »**. Ceci signifie moins de bruits, moins de personnes, moins d'objets, moins d'activités. Ceci signifie aussi de garder un ordre absolu et de toujours laisser les choses au même endroit.
- **Réduisez le nombre d'objets sur les murs** et suspendus au plafond, en particulier là où votre enfant devrait se concentrer et écouter. Si nécessaire, suspendez des objets hors du champ de vision de votre enfant ou parallèlement à celui-ci. Entrez tout ce que vous n'utilisez pas régulièrement hors de la vue, dans des placards ou derrière des housses ou des rideaux.
- Choisissez des couleurs neutres pour la peinture et les meubles plutôt que des couleurs vives. Ou demandez l'**avis de l'enfant**, en particulier pour sa chambre, afin qu'il puisse se sentir capable de faire des choix. Ceci aidera aussi votre enfant à apprécier sa chambre et à s'y sentir calme.
- Ne déplacez pas les meubles dans votre domicile. Si cela est nécessaire, essayez de le faire en une seule fois ou par étapes, en quelques heures ou en quelques jours, **selon la façon dont votre enfant réagit au changement**.
- **Sortez un seul objet à la fois** (par exemple des jouets ou des jeux) et insistez pour que l'objet soit remis à sa place avant qu'un autre ne soit sorti.
- Entrez les objets selon leur catégorie et non selon leur taille ou l'espace. Par exemple, rassemblez toutes les poupées, tous les camions, **tous les livres de lecture, tous les livres à colorier**, toutes les chaussettes et toutes les chemises.
- Essayez de **rendre l'espace visuellement concret**. Vous pouvez le faire en utilisant du ruban adhésif, des cerceaux et de petits tapis pour délimiter l'espace de votre enfant. De même, des pièces clairement divisées aident plus qu'un concept d'espace décloisonné. Le ruban adhésif peut servir à délimiter les zones de votre enfant, par exemple l'endroit où il s'assoit à son bureau ou son casier.
- Pour indiquer où va chaque article, collez à cet endroit un symbole ou un mot que votre enfant interprétera comme signifiant « ça va ici ». Placez aussi des **étiquettes visuelles** sur les tiroirs et les placards. Indiquez le contenu par des mots simples ou un dessin au trait (et non une image découpée dans un magazine). De telles étiquettes sont souvent plus efficaces lorsqu'elles sont dessinées par l'enfant lui-même.

- Pour indiquer ce qui appartient à votre enfant, placez une photo de lui sur l'article (par exemple sur la porte d'un casier, sur un vide-poches, et ainsi de suite).
- Utilisez des **dessins au trait** ou des dessins graphiques et des symboles pour aider la mémoire (par exemple, où placer les bottes, que faire avec les mains et les pieds, où vont les cuillères, où va la nourriture). Divisez chaque tâche en étapes et utilisez des dessins au trait pour décrire chaque étape dans une séquence.
- Par exemple, pour le « lavage des mains », les dessins placés au-dessus des robinets peuvent montrer : i) ouvrir le robinet, ii) mettre du savon sur les mains, iii) se frotter les mains, iv) se rincer les mains sous l'eau, v) fermer le robinet et vi) s'essuyer les mains avec une serviette.



Utilisez un système de symboles pour les robinets d'eau chaude et d'eau froide (par exemple le soleil et un flocon de neige).



- Utilisez un éclairage en spectre continu ou une **lumière naturelle** au lieu d'un éclairage fluorescent. Les lampes de lave sont recommandées parce qu'elles sont intéressantes et qu'elles ont un effet calmant lorsqu'on les regarde.
- Des **extraits de vanille et de lavande** ont un effet calmant. Par conséquent, lavez légèrement les poubelles avec de l'eau et un extrait de vanille peut réduire l'agitation. Une feuille assouplissante pour sècheuse ou un mouchoir en papier avec une goutte d'huile essentielle placée sous une taie d'oreiller au moment de se coucher contribue à la relaxation.
- Utilisez des codes de couleur, rouge et vert (arrêt et mise en marche) sur les boutons d'un enregistreur magnétique, d'un **magnétoscope à cassettes, d'un lecteur de DVD et d'une télévision**.
- **Contrôlez les émissions de télévision et les jeux vidéo.** Les dessins animés peuvent être particulièrement problématiques. Les personnages représentés ne sont pas réels, mais votre enfant ne le comprend peut-être pas. L'enfant peut avoir de la **difficulté à séparer le monde réel d'un monde imaginaire**. Par conséquent, contrôlez strictement l'exposition à toute violence à la télévision et dans les vidéos.

Tracez de grandes flèches avec de l'encre permanente pour indiquer dans quelle direction tourner les boutons.

Utilisez un répondeur téléphonique ayant une fonction d'enregistrement qui sert à chaque appel que prend l'enfant. De cette façon, les messages ne seront pas perdus et les numéros ne seront pas mélangés.

- Achetez un fer à repasser muni d'un dispositif d'arrêt automatique.
- Installez un chronomètre automatique dans la douche.
- Tracez une ligne avec de l'encre permanente sur les côtés de la baignoire pour éviter que l'enfant mette trop d'eau.

## Structure, soutien, supervision

Un enfant atteint de l'ETCAF et non supervisé peut fréquemment s'attirer des ennuis. Souvent, nous sommes satisfaits de voir l'enfant réussir à accomplir quelque chose cinq fois de suite. C'est **le manque de fiabilité qui induit en erreur un grand nombre d'entre nous**. Nous pensons : « C'est extraordinaire, il a maîtrisé ceci. » Mais au sixième essai, tout s'effondre. Il faut donc toujours penser : « Quelle serait la conséquence s'il ne réussissait pas cette tâche? » Si la conséquence est dangereuse, alors c'est notre responsabilité de veiller à ce qu'une supervision et un soutien adéquats soient en place pour éviter un échec.

- **La routine est importante.**
- C'est une tendance normale de continuer d'essayer différentes choses, mais cette approche ne fait que troubler un enfant atteint de l'ETCAF. Il est préférable **d'établir une structure logique, simple et uniforme, puis de s'y conformer**. Les conséquences ou les récompenses doivent être immédiates, certaines, prévisibles et invariables. Essayez d'aller aux mêmes endroits : magasins, cinémas, parc, centre commercial, piscine, terrain de jeu. Faites les mêmes activités la fin de semaine. À long terme, le recours à la même approche, de manière uniforme et permanente, est ce qui a le plus de probabilité de réussir.
- Il est important **d'établir une routine pour les repas**. Faites des repas une « habitude » plutôt qu'une réaction à la faim. Votre enfant ne peut pas réagir de manière fiable aux indices de faim ou de satiété de son organisme. La même chose s'applique au repos et au sommeil. Il est important d'avoir une routine (de bonnes habitudes) pour l'heure du coucher, le repos et le sommeil étant donné que votre enfant ne reconnaît peut-être pas les indices de la fatigue.

**Souvenez-vous que les routines et les horaires créent pour votre enfant des points d'ancrage dans le temps et dans l'espace.**

- **Éliminez les temps libres.** Fournissez des activités structurées et supervisées avec des amis, par exemple aller au cinéma, jouer aux quilles ou nager. Rappelez au personnel de l'école que votre enfant a aussi besoin de supervision à l'heure du repas et pendant les récréations.

**Votre enfant doit être supervisé tout au long de la journée pour éviter des occasions de faire de mauvais choix. Il peut être particulièrement difficile de superviser les trajets en autobus. Faites accompagner votre enfant par un ami responsable ou, si possible, faites-le asseoir derrière le chauffeur d'autobus.**

- Incluez des rappels discrets dans sa vie quotidienne. Les **indices** peuvent prendre la forme d'un geste de la main, d'une image ou d'une commande verbale simple (par exemple « assieds-toi » pour rappeler à l'enfant de finir de manger).
- **Ne généralisez pas les points forts.** Soyez prudent avant d'émettre des hypothèses sur les compétences exceptionnelles de votre enfant et de les traduire en indépendance et en autonomie. Votre enfant peut être capable d'effectuer toutes ses routines à la maison sans pouvoir généraliser cette capacité dans d'autres contextes.
- Lorsqu'un enfant réussit à exécuter toutes ses routines chez ses grands-parents ou à l'école, l'étape suivante d'un soignant consiste à réfléchir en termes d'encouragement et de soutien au développement de ces mêmes capacités dans chaque domaine de la vie.
- Si les choses ne se passent pas bien pour votre enfant et s'il semble être « désynchroniser », alors essayez de changer son environnement ou les circonstances.



N'oubliez pas : Nous ne pouvons pas changer le comportement causé par une atteinte cérébrale organique.

- Un livre intitulé *Out of Synch Child*, de Kranowitz, examine plus en profondeur ce problème. (Voir la page 48.)

Avec le soutien donné par la structure, la supervision, la routine et l'uniformité, votre enfant peut connaître des succès.

## Évaluation et soutien

Faites évaluer votre enfant le plus tôt possible. Vous devrez trouver un médecin généraliste pour faire une première évaluation de votre enfant et pour l'orienter vers un ergothérapeute, un orthophoniste, un physiothérapeute et probablement un neuropsychologue. Une évaluation montrera **les forces de votre enfant et les défis auxquels il est confronté** et elle vous permettra de vous concentrer sur les aspects positifs tout en mettant en place le soutien approprié pour l'aider à relever les défis.

De plus, une évaluation justifiera vos demandes lorsque **vous négocierez des services avec l'école**, elle vous **guidera** pour l'avenir, et elle vous indiquera à quoi vous pouvez vous attendre de façon à vous permettre de planifier (si possible). L'évaluation vous expliquera aussi la déficience et vous permettra de comprendre le langage de l'ETCAF afin que vous puissiez parler plus facilement avec d'autres professionnels.

- Il est essentiel d'avoir un gestionnaire de cas pour coordonner l'équipe de soutien qui peut inclure un enseignant, un soignant, un spécialiste des activités récréatives, un médecin de famille, un conseiller ou un thérapeute et un travailleur auprès des jeunes ou un agent de probation pour les adolescents ayant des démêlés avec le système de justice pénale.
- Il est essentiel d'avoir un pédiatre ou un médecin qui connaît l'ETCAF. Si ce n'est pas le cas, examinez la possibilité de changer de médecin.

N'oubliez pas que c'est vous qui connaissez le mieux votre enfant et que vous êtes le meilleur défenseur de ses droits.

- Il est possible que votre enfant ait **un système immunitaire affaibli** et, par conséquent, pensez à le faire vacciner contre la grippe.
- Consultez **rapidement au sujet des problèmes dentaires**. Une visite à l'avance chez le dentiste pour rencontrer le personnel et discuter des façons de réduire les stimulations environnementales aidera beaucoup à rendre votre enfant à l'aise pendant les examens ou les autres services dentaires.
- Surveillez les **infections chroniques de l'oreille et les problèmes aux yeux** parce que votre enfant peut ne pas ressentir la douleur ni les maux de tête (certains enfants et jeunes atteints de l'ETCAF ne ressentent pas la douleur comme les autres, c'est ce qu'on appelle de l'HYPOSENSIBILITÉ, un sujet qui sera vu plus loin dans le présent livret). Assurez-vous d'un suivi régulier de tout problème médical.

▪ Les médecins et les travailleurs sociaux peuvent vouloir commencer à donner des droits à votre enfant vers l'âge de 12 ans et ils peuvent ne pas vouloir discuter avec vous de ce qui est dit au cours des séances avec votre enfant. Vous devez demander aux médecins et aux autres fournisseurs de services de vous dire ce qui est discuté avec votre enfant.

▪ **Faites toujours une recherche sur le médicament** que les fournisseurs de services choisissent de donner à votre enfant. Informez les professionnels que vous voulez savoir quels médicaments ils ont l'intention de prescrire et que vous voulez faire une recherche avant de donner votre approbation. Il peut être difficile d'obtenir un **antidépresseur efficace pour un enfant atteint de l'ETCAF. Certains médicaments aggraveront l'état de votre enfant ou le rendront plus déprimé avant qu'il ne se sente mieux. Assurez-vous de contrôler de près les symptômes de stress ou d'augmentation de la dépression et signalez-les au médecin de l'enfant.**

▪ Votre enfant peut avoir des réactions aux médicaments auxquelles les médecins ne s'attendent pas. N'oubliez pas que les connexions du cerveau de votre enfant ne sont pas les mêmes que celles des autres. Le médecin peut ne pas se rendre compte de ce fait et il peut s'attendre à ce que votre enfant réagisse normalement aux médicaments. En fait, il est même possible que votre enfant ne réagisse pas comme les autres enfants atteints de l'ETCAF qui prennent ces médicaments.

▪ **Une façon de saisir comment votre enfant comprend son milieu** consiste à lui demander de décrire toutes les odeurs qu'il est en train de sentir et à les noter sur une feuille de papier. Ensuite, faites la même chose pour tout ce qu'il voit, puis tout ce qu'il entend et ensuite ce qu'il peut goûter. Vous aurez ainsi une meilleure idée de la façon dont votre enfant perçoit tout ce qui l'entoure et de plus c'est un jeu amusant!

## Changer notre façon de penser

Des personnes sont parfois offusquées lorsqu'on laisse entendre que leur enfant ne peut pas faire quelque chose et qu'il ne pourra probablement jamais l'apprendre. Elles ont l'impression que ceci signifie perdre espoir pour leur enfant.

**Il y a une différence entre perdre espoir pour son enfant et arrêter d'essayer de lui faire faire quelque chose qu'il NE PEUT PAS faire.**

**Ce qui est le plus avantageux pour votre enfant, c'est d'apprendre des habiletés d'adaptation qui compensent sa déficience.** Si l'on veut faire une bonne comparaison, ce serait comme si l'on enseignait à un aveugle le braille au lieu de constamment perdre son énergie et créer une frustration à essayer de lui enseigner à lire « normalement ».

### **Remplacez :**

Gérer de manière traditionnelle

Appliquer les conséquences

Changer les personnes

### **Par :**

Reconnaître les différences du cerveau

Exposer les problèmes

Changer les environnements

## Comportement

## Fausse interprétation

## Interprétation exacte pour l'ETCAF

*Ce que nous voyons.*

*Ce que nous pensons.*

*Ce qui se passe  
RÉELLEMENT.*

- Il n'observe pas les directives

(p. ex. il n'obéit pas aux règles)

- Il répète les mêmes erreurs.

- Il le fait exprès et avec malveillance.

- Il veut obtenir l'attention.

- Il est entêté.

- Il le fait exprès.

- Il est manipulateur.

- Il a de la difficulté à traduire en actions les directives verbales.

- Il ne comprend pas.

- Il ne peut pas faire le lien de cause à effet.

- Il ne voit pas les similitudes.

- Il a de la difficulté à généraliser d'un événement à l'autre.

- Il est souvent en retard.

- Il est paresseux et lent.

- Ses parents manquent de compétences.

- Il le fait exprès.

- Il ne comprend pas le concept abstrait du temps.

- Il a besoin d'aide pour s'organiser.

- Il ne reste pas assis tranquille.

- Il veut obtenir l'attention.

- Il dérange les autres.

- Il le fait exprès.

- Il a un besoin neurologique de bouger pendant qu'il apprend.

- Il souffre d'hypertension sensorielle.

- Il a un mauvais jugement social.

- Ses parents manquent de compétences.

- C'est un enfant maltraité.

- Il le fait exprès.

- Il ne sait pas interpréter les indices sociaux de ses pairs.

- Il ne sait pas comment agir dans un contexte social.

- Il aime trop les contacts physiques.

- Il le fait pour ennuyer les autres.

- Il a une déviance.

- Il souffre d'hypersensibilité ou d'hyposensibilité au toucher (sensations trop fortes ou trop faibles; voir la page )

- Il ne comprend pas les indices sociaux concernant les limites.

- Il ne travaille pas de manière indépendante.

- Ses parents manquent de compétences.

- Il le fait exprès.

- Il souffre de problèmes de santé chroniques.

- Il ne peut pas traduire en actions des directives verbales.

## Dysfonctionnement sensoriel – Sentir les choses différemment

Les enfants et les jeunes atteints de l'ETCAF ont souvent des problèmes d'interprétation des renseignements sensoriels. Ils peuvent montrer des signes **d'hypersensibilité (réactions trop fortes)** ou **d'hyposensibilité (réactions trop faibles)** et ce, pour les sens du toucher, du goût, de l'odorat, de la vue et de l'ouïe. Un enfant peut être hypersensible dans un domaine mais hyposensible dans un autre. Il peut, par exemple, être hypersensible à la lumière, mais hyposensible au toucher.

***Si vous croyez que votre enfant a de la difficulté à traiter les informations sensorielles, il est important de le faire évaluer par un professionnel spécialisé dans ce domaine.***  
(Voir les produits sensoriels à la page .)

- **Un enfant hypersensible réagit à tout facilement** (par exemple, les étiquettes des vêtements le blessent, la lumière brillante du soleil l'aveugle, les aliments épicés le brûlent, les messages bruyants à l'intercom le font sursauter). Se faire frotter le dos peut être ressenti comme des coups de marteau et il faut donc procéder avec délicatesse et demander à l'enfant s'il veut qu'on le touche ou l'informer de son intention de le toucher avant de le faire.
- **Un enfant hyposensible a de la difficulté à ressentir quoi que ce soit.** (Par exemple, il peut avoir un seuil de la douleur très élevée, ne pas sentir la chaleur ni le froid, ou tenir un crayon très serré et pousser très fort sur le papier pour voir et sentir le crayon qui écrit.) Se faire frotter le dos peut donner l'impression d'être envahi par des fourmis. Si votre enfant est hyposensible, touchez-le d'une manière ferme.
- Souvent, l'augmentation ou la diminution des stimuli environnementaux a un effet équivalent sur le comportement de l'enfant.
- Enseignez à votre enfant à reconnaître ses problèmes sensoriels et encouragez-le à demander des choses qui l'aident comme des lunettes de soleil ou baisser le volume.
- **Pour des méthodes plus précises pour traiter les problèmes d'hyposensibilité ou d'hypersensibilité particuliers à votre enfant, consultez un ergothérapeute.**

### Hypersensibilité (sensations trop fortes)

- Placez votre enfant au début ou à la fin de la file.
- Donnez-lui des **lunettes de soleil foncées à l'intérieur pour réduire les distractions visuelles** et l'éblouissement des lumières.
- Teintez les vitres de votre véhicule.
- Lavez toujours les nouveaux vêtements plusieurs fois avant de les lui faire porter.
- Utilisez **des articles de literie doux** et évitez les draps neufs.
- **Évitez de le chatouiller.**
- Si des enfants sont assis ensemble dans un groupe, donnez-leur de petits matelas pour établir des limites et pour que les enfants respectent leur espace personnel.
- Gardez l'enfant près d'un adulte en tout temps. **Évitez les foules** et les lieux où il y a beaucoup de gens et un niveau élevé d'activités.
- Évitez les élastiques dans les cheveux, ainsi que les bandeaux et les barrettes.
- **Admettez qu'un enfant peut refuser de participer à une activité ou à un jeu à cause du mauvais fonctionnement de son système sensoriel et non parce qu'il essaie de faire le difficile.**
- Consultez un ergothérapeute.

## Évitez :

- Les tissus qui ne laissent pas respirer (polyester ou autres fibres synthétiques).
- Les ballons gonflables.
- Les élastiques à la taille et les manches et collants serrés.
- Les jeans.
- Les appliqués sur des chemises (ça égratigne le dos).
- Les vêtements attachés sous le menton.
- Les vêtements avec des coutures épaisses.
- Les chandails en laine.
- Les chandails à col roulé.
- Les lieux achalandés.
- Les lumières vives **et** la lumière du soleil qui se reflète sur la neige, le métal, l'eau, les voitures, le verre (faites porter des lunettes de soleil à votre enfant ou des verres de prescription teintés).

## Hyposensibilité (sensations trop faibles)

- Surveillez bien l'enfant **parce qu'il pourrait ne pas sentir la douleur ni le froid**.
- Donnez-lui une **stimulation orale** : des bretzels croquants, de la compote de pommes ou du jello pris avec une paille, des bâtonnets pour mordiller ou de la gomme à mâcher.
- Brossez les cheveux avant de les peigner.
- Utilisez des couvertures et **vestes avec des poids**.
- Placez un élastique autour du poignet gauche de l'enfant.
- **Évitez de trop l'habiller** pendant l'été et faites-lui enlever les vêtements supplémentaires lorsqu'il entre l'hiver pour éviter qu'il ait trop chaud.
- Aidez votre enfant à reconnaître **l'importance de l'espace personnel et le besoin de « vérifier » avant de toucher quelqu'un**.
- Tout au long de la journée, donnez à votre enfant des occasions de satisfaire **son besoin de sensations profondes et d'expériences intenses**. Encouragez les activités comme pelleter la neige, travailler au jardin et déplacer des meubles. Essayez de mettre une bouteille d'eau dans le sac à dos de votre enfant pour ajouter du poids. Souvent, le fait de sauter, grimper, rouler et courir peut aider à satisfaire le besoin de l'organisme de vivre ces expériences. Ces types d'activités peuvent aider à diminuer un comportement inadéquat comme se frapper la tête contre les murs.
- **Serrer un enfant très fort** dans ses bras peut aussi aider à répondre à son besoin de sensations profondes et de toucher.

Laissez l'enfant utiliser des « **petits objets** » qui lui permettent de s'occuper comme une balle antistress, une balle Koosh, un sac de fèves, des lacets élastiques en spirale, un porte-clés avec bracelet de plastique en spirale, lorsque l'enfant doit rester assis et écouter pendant de longues périodes.



# Comment discipliner efficacement un enfant atteint de L'ETCAF sans avoir recours à la discipline

**Ce qu'il faut, c'est changer la façon de penser, passer de discipliner à réorienter ou enseigner de nouveau.**

Examinez les raisons pour lesquelles vous pourriez avoir recours à la discipline. En les passant en revue, rappelez-vous que votre enfant n'agit pas délibérément. **Lorsque vous avez utilisé la discipline à l'égard de l'enfant, il est préférable d'oublier ce qui est arrivé parce que l'enfant est passé à autre chose. Alors pourquoi continuer à vous en préoccuper?**

- **Maintenez des limites fermes** qui sont appliquées de manière uniforme. Ne dites pas : « juste pour cette fois ». Il n'y a pas d'exception – la règle est la règle. Si vous faites des exceptions à la règle, alors attendez-vous à ce que l'enfant soit désorienté et à des problèmes.
- **Rester cohérent pose un défi pour le soignant, mais c'est essentiel pour la réussite de votre enfant.**
- **Les récompenses émotionnelles sont efficaces.** Un grand sourire ou une tape sur l'épaule peuvent signifier plus qu'une récompense matérielle.
- Étant donné que les personnes atteintes de l'ETCAF ont habituellement tendance à prendre les choses de manière très littérale, évitez de faire des menaces. Votre enfant croira que vous allez les appliquer et il attendra que ça se produise.
- Ne donnez jamais à l'enfant une option que vous n'êtes pas prêt à permettre.
- Limitez strictement les choix (voir les détails, p. , sous « Les choix »).
- Si la colère est un problème, **essayez d'avoir un endroit sécuritaire où l'enfant peut exprimer sa colère d'une manière physique sans être pénalisé.** Par exemple, donner des coups de pied sur un ballon ou frapper un sac d'entraînement ou un oreiller peut être des activités acceptables. Il est important d'insister sur le fait que le « lieu sécuritaire » est le seul endroit où l'enfant peut exprimer son agression.
- **Si vous utilisez des temps d'arrêt**, ce doit être pour de **courtes périodes** et toujours au même endroit. Examinez la possibilité d'utiliser des chaises portatives, pour les « temps d'arrêt » ou les « périodes de retour au calme ». N'oubliez pas qu'un temps d'arrêt est souvent fait pour le soignant et qu'il ne changera pas le comportement de votre enfant.
- Utilisez une conséquence clairement comprise pour tous les écarts de conduite. De manière typique, le recours à des conséquences naturelles et logiques fonctionne rarement.
- **Ne vous laissez pas prendre par les crises de colère de votre enfant.** Dégagez-vous et éloignez-vous. **VOUS ÊTES L'ADULTE.** Laissez la crise faire son temps, ce qui finira par arriver. Une intervention prolonge toujours la durée de la crise. Assurez-vous que l'enfant se trouve dans un endroit sécuritaire où il ne peut se blesser. Si nécessaire, amenez-le dans un endroit sécuritaire, par exemple une pièce avec tapis.
- Apprenez à reconnaître les signes d'un problème avant que la crise de colère ne commence.
- La technique de correction exagérée du comportement peut être efficace. Par exemple, si votre enfant descend toujours l'escalier **en courant**, il peut devoir s'exercer à monter et à descendre **en marchant** une douzaine de fois.
- Des enseignants et des parents utilisent les signes « **pouce en l'air** » ou « **pouce en bas** » lorsque l'enfant fait quelque chose (pour indiquer immédiatement un bon ou un mauvais comportement).

- Ne discutez pas, ne négociez pas et n'essayez pas d'expliquer les règles ou les infractions. Agissez tout simplement. Rappelez-vous que le déficit de mémoire signifie que votre enfant a de la difficulté à apprendre des expériences tant positives que négatives.
- Établissez une série de règles pour la maison. Par exemple : « un jouet doit être remis à sa place avant qu'un autre puisse être sorti », ou « si tu frappes, tu t'assois ».
- **Ayez des règles simples et peu nombreuses.** Moins il y a de règles, moins il y a de risques que les règles ne soient pas respectées.

## Ce qui ne fonctionne pas

Les techniques traditionnelles de gestion du comportement et les systèmes traditionnels de récompenses incluant de petits cadeaux, des collants, de l'argent et un tableau avec des étoiles, ne fonctionnent pas. Pour que ces approches soient efficaces, l'enfant doit comprendre le concept d'un « gain futur » et il doit contrôler ses impulsions pour changer son comportement à l'avenir. Un enfant atteint de l'ETCAF n'a pas cette capacité.

## Autres choses qui ne fonctionnent pas

- **Essayer un temps d'arrêt** après que l'enfant atteint de l'ETCAF a « perdu le contrôle ». Ce n'est pas la même chose que se ressaisir, ce qui est efficace. (Voir les techniques apaisantes, p. ).
- **Utiliser de longs temps d'arrêt.** Si votre enfant ne réagit pas à un temps d'arrêt, la durée doit être très courte (cinq minutes suffisent). Un enfant atteint de l'ETCAF ne sait pas du tout si la période est longue ou courte. L'utilisation d'un temps d'arrêt n'empêchera probablement pas le comportement de se produire de nouveau à l'avenir. Ne vous attendez pas à ce que l'enfant apprenne d'un temps d'arrêt. En revanche, le temps pour se ressaisir peut être considérablement plus long.
- Utiliser des punitions physiques.
- **Enlever des objets.**
- Utiliser des conséquences naturelles et logiques.
- Utiliser des conséquences particulières à une situation.
- Priver l'enfant d'une sortie, bien que ceci puisse devoir être fait s'il y a un problème de sécurité.
- **Faire des contrats.**
- Supprimer des privilèges (par exemple priver l'enfant de quelque chose d'important, un événement, un rendez-vous, une gâterie).
- **Faire des menaces.**
- Annuler ou modifier une excursion ou une activité à cause d'un comportement. Il est préférable d'attendre que votre enfant se soit calmé, puis de lui dire : « Nous partirons quand tu seras prêt ». C'est correct d'être en retard.

## Les choix

Les enfants atteints de l'ETCAF ont souvent une manière très linéaire de prendre des décisions. Ceci signifie qu'ils ont de la difficulté à choisir entre diverses options. Un trop grand nombre de choix peut provoquer un trouble et une frustration intense pour l'enfant et ceci peut entraîner des problèmes comportementaux. **Si vous savez qu'un événement peut comporter un trop grand nombre de choix et qu'il causera de la frustration à votre enfant, parlez-en à l'avance et préparez un plan.**

- **Limitez les choix.** Allez toujours au même restaurant. Une fois à l'intérieur, choisissez deux options pour votre enfant.
- Chaque fois que c'est possible, réduisez le nombre de fois où votre enfant doit faire un choix.
- **Donnez-lui plus de temps pour les décisions importantes.** Si le premier choix est fait de manière impulsive et qu'il est inapproprié, dites non et attendez quelques minutes. Votre enfant finira par comprendre et il fera ensuite un meilleur choix.
- Parlez des étapes à suivre pour faire un choix et donnez-en l'exemple. Ainsi, aidez l'enfant à écrire une liste de pour et de contre et à comparer les deux ou, pour les enfants plus jeunes, à faire une liste de ce qui est « bien » et « mal ».

## Le contrôle des impulsions

De nombreux enfants sont hyperactifs et leur comportement ressemble au comportement du trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) (c'est-à-dire qu'ils sont toujours en train de bouger; ils sont incapables de rester assis tranquilles; ils parlent trop). Ces comportements impulsifs peuvent souvent être réduits ou maîtrisés par l'utilisation de techniques apaisantes et par la modification de l'environnement (voir p. ).

- Voici d'autres stratégies efficaces :
- **Prévoyez des périodes actives et des périodes de repos.** Divisez les activités qui exigent de l'attention en incorporant des périodes d'exercice physique comme la course, les culbutes, la danse ou le saut sur le trampoline. **De nombreux enfants qui souffrent de l'ETCAF semblent avoir un besoin neurologique de bouger même** s'ils sont capables de regarder un film de 90 minutes!
- **Enseignez des activités physiques positives et donnez l'occasion de les exercer,** par exemple ratisser les feuilles, passer l'aspirateur, pelleter la neige. Ne vous contentez pas de dire à l'enfant : « Va jouer. »
- Parfois, le fait de mâcher de la gomme ou de jouer avec un petit objet qui l'occupe comme une balle anti-stress, un sac de fèves ou un lacet élastique en spirale peut aider un enfant atteint de l'ETCAF à être plus attentif.
- Les enfants et les jeunes atteints de l'ETCAF peuvent avoir de la **difficulté à contrôler les impulsions dans des situations sociales.** Essayez de développer des « scénarios de jeux de rôle » pour quelques situations courantes (par exemple attendre son tour pour parler ou pour jouer avec un objet). De tels scénarios peuvent aider votre enfant à agir d'une manière mieux appropriée parce qu'il saura ce qu'il doit faire ensuite. Enseignez ces scénarios à la maison.
- **Les enfants atteints de l'ETCAF semblent avoir besoin d'un plus grand nombre de « pause » que les autres.** Il est toutefois important que la pause soit structurée. Par exemple, après l'école, c'est la collation, puis les devoirs, puis les jeux dehors. Limitez au minimum les activités parascolaires pour éviter que l'enfant devienne trop fatigué ou dépassé.

## La communication

Bien qu'un grand nombre d'enfants atteints de l'ETCAF développent un vocabulaire étendu, ils ont souvent des problèmes avec la capacité réceptive et l'expression orale du langage. Ceci signifie **qu'ils ont souvent de la difficulté à comprendre ce que vous dites (tant verbalement que non verbalement) et, à leur tour, ils ont de la difficulté à vous dire (verbalement ou non verbalement) ce dont ils ont besoin, ce qu'ils ressentent ou ce qu'ils veulent.**

**Lorsque vous donnez des renseignements à un enfant atteint de l'ETCAF :**

- Il est essentiel de garder le **contact visuel** pour que l'enfant traite les renseignements verbaux parce qu'il vous « lit » (il prend tous les indices qu'il peut trouver pour comprendre ce que vous dites).
- **Exagérez les expressions du visage et le langage corporel** pour transmettre vos sentiments. Exprimez des choses telles que « je ne sais pas » en haussant fortement les épaules.
- Utilisez autant d'**indices visuels** que possible, en tout temps, pour aider votre enfant à comprendre et pour stimuler sa mémoire.
- Votre enfant ne se rend peut-être pas compte qu'il est censé suivre des directives données à un groupe; par conséquent, donnez toujours à votre enfant des directives séparées en utilisant son nom au début de la phrase.
- Faites référence toujours à toutes les personnes dans une discussion de groupe en les nommant par leur nom (et non en disant « ils » ou « eux »).
- Utilisez toujours les mêmes mots pour la même directive chaque fois qu'elle est donnée. Ceci aide à placer la directive dans la mémoire à long terme de l'enfant.



- **Dites ce que vous avez à dire en cinq secondes (dix mots).**
- **Laissez tomber tous les mots supplémentaires**, ou placez-les à la fin de votre directive. Par exemple, « s'il te plaît » va à la fin d'une phrase et non au début.
- **Dites toujours ce que vous voulez que l'enfant fasse.** Par exemple : « Jean, met les pieds à terre », plutôt que : « Jean, ne met pas les pieds sur le sofa. »
- Réduisez le discours abstrait. Si votre enfant doit nettoyer après avoir mis un fouillis, **vous devez lui dire exactement ce qu'il doit faire.** Au lieu de dire : « Va nettoyer ta chambre », dites plutôt quelque chose du genre : « Mets toutes les voitures dans la boîte des voitures. Puis mets tous les livres sur l'étagère et ensuite place toutes les chemises au lavage ». **En dressant une liste des tâches précises à faire, une par une, vous obtiendrez plus de succès parce que votre enfant ne sera pas désorienté et qu'il ne se sentira pas dépassé. De plus, il verra plus rapidement ce qu'il a accompli et il sera donc plus heureux.**
- Si vous êtes interrompu au milieu d'une directive, reprenez-la toujours à partir du début.
- Lorsque vous avez fini d'exprimer une idée, faites un arrêt complet et attendez quelques secondes avant de passer au sujet suivant.
- Terminez toutes les directives par le mot « **maintenant** ». Ne donnez jamais des directives pour plus tard sauf si votre enfant a besoin de faire une « transition ».
- **N'oubliez pas que le fait que votre enfant puisse répéter des directives ne signifie pas qu'il les comprend.**

### Lorsque vous demandez des renseignements à un enfant ou à un jeune atteint de l'ETCAF :

- **N'interrompez pas** votre enfant (même s'il jure ou s'il dit une insulte) parce qu'il devra peut-être recommencer à partir du début. Si vous l'interrompez, votre enfant peut oublier ce qu'il voulait dire. Cela peut être long avant qu'il donne l'information.
- **Formulez vos questions dans les termes de la réponse que vous voulez obtenir. Par exemple, vous pourriez dire :** « Suzie, où se trouve M. LeBlanc? », au lieu de dire : « As-tu vu M. Leblanc? » Si vous dites : « As-tu vu M. LeBlanc? », votre enfant vous répondra probablement : « oui » au lieu de vous dire où il se trouve. Vous pourriez dire, par exemple : « Jean, dis-moi ton adresse », plutôt que : « Connais-tu ton adresse? » ou « Où habites-tu? » Si vous posez la question : « Où habites-tu? », la réponse sera probablement : « dans une maison ».
- **Essayez de faire correspondre votre niveau de communication avec celui de l'enfant.** Si l'enfant utilise des phrases de deux mots, vous pouvez utiliser des phrases de trois mots. Ces techniques pour « étendre le discours » devraient être utilisées très graduellement. N'étendez le discours que d'un ou deux mots à la fois, par exemple de « manteau crochet », à « manteau sur le crochet », et « suspendre le manteau sur le crochet ».



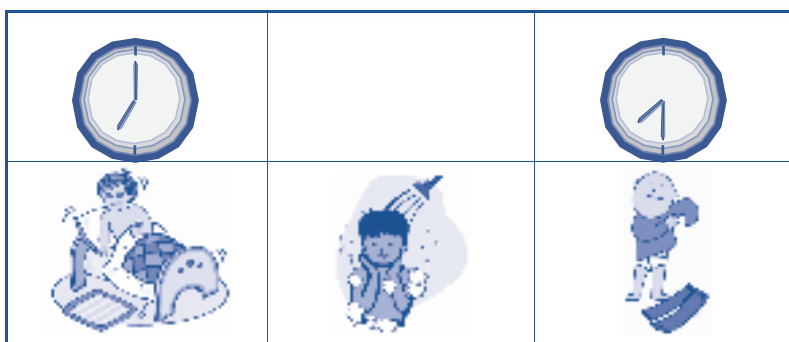
Utilisez le langage par signe – le langage verbal ne devrait pas être le seul outil de communication ou d'apprentissage.

- Bien que certains enfants aient un merveilleux sens de l'humour, ils **peuvent ne pas comprendre les plaisanteries, les blagues ou les taquineries**. Vous devrez peut-être expliquer que c'était une blague. Utilisez votre sens de l'humour avec précaution et respect.
- Le fait de serrer une éponge dans la main droite stimule la partie gauche du cerveau et ceci aide souvent l'enfant à mieux exprimer ce dont il a besoin.
- **Voici des choses qui peuvent aider votre enfant à écouter**, entre autres : les sacs de fèves, les élastiques, les balles Koosh, les balles anti-stress, les lacets élastiques en spirale et un porte-clés avec bracelet de plastique en spirale.
- Si votre enfant vous interrompt pendant une conversation, expliquez-lui que « ses mots viennent **se frapper** sur vos mots ». Ceci l'aidera à visualiser les bonnes compétences d'une conversation.
- **Un objet qui permet la conversation**. Le fait de tenir l'objet (par exemple un bâton ou une balle) indique que c'est à votre tour de parler.

## Le temps

La structure interne du temps, que ne possèdent pas les personnes atteintes de l'ETCAF, est ce qui nous oriente tout au long de la journée. Chez les enfants ou les jeunes atteints de l'ETCAF, la perception du temps doit être imposée par des moyens externes. Utilisez des routines uniformes pour développer la perception du temps.

- Les enfants qui ont une **routine établie** sont mieux en mesure de développer une perception du temps, mais ils ne peuvent quand même pas prendre en considération les changements ou les choses qui ne sont pas faites dans l'ordre habituel. Par exemple, si votre enfant met la table à 16 h 30 pour le souper (après ses devoirs), il mettra la table après ses devoirs, même s'il les a faits à midi plutôt qu'à 16 heures. **L'ordre des événements est ce qui détermine la séquence et la structure du temps. Ceci aide votre enfant à comprendre ce qu'il doit faire ensuite.**



**Un tableau de la routine matinale affiché sur la porte de la salle de bains peut être très utile pour montrer à l'enfant l'ordre des choses à faire.**

- **Enseignez le temps par association**. Mesurez les périodes en fonction, par exemple le temps qu'il faut pour aller jusque chez grand-maman en auto, ou le temps qu'il faut pour regarder sa vidéo préférée.
- Lorsque vous parlez de l'heure, utilisez les mêmes mots. Dites, par exemple, « quatre heures et dix minutes », « deux heures et trente minutes », « huit heures et quarante-cinq minutes ». Ne mélangez pas la façon dont vous parlez de l'heure en disant à l'occasion : « neuf heures moins cinq minutes » ou « onze heures et demie ».

- **Utilisez des horloges analogiques simples pour différents lieux.** Par exemple, à l'école, le premier chiffre vu sur l'horloge devrait être le « 9 » et le dernier chiffre devrait être le « 3 ». Il ne devrait y avoir aucun autre chiffre visible, ce qui indique clairement le début et la fin. Moins votre enfant voit de chiffres sur l'horloge, moins il a de renseignements à traiter pour comprendre.

**Placez côte à côte une horloge numérique et une horloge analogique afin que votre enfant puisse facilement comparer les deux horloges et commencer à apprendre les différentes façons de lire l'heure.**

- **Rendez « visuelles » les différentes tranches horaires.**
  - **Des chaînes en papier ou en plastique** sont une des meilleures façons de le faire. Chaque chaînon représente une période d'une à cinq minutes dans des tranches horaires d'un maximum de trente minutes. L'adulte prend la responsabilité d'enlever un chaînon à chaque période d'une minute ou de cinq minutes, afin que l'enfant atteint de l'ETCAF puisse « voir » passer le temps.
  - L'objectif consiste à **faire en sorte que votre enfant accomplit une tâche avant que tous les chaînons de la chaîne soient enlevés.** La chaîne devrait être suspendue devant l'enfant, mais hors de sa portée; lorsque vous enlevez un chaînon, vous devez vous assurer que l'enfant vous voit faire – « le temps passe ».
- Une autre façon de rendre « visuelles » de petites tranches horaires consiste à **utiliser un sablier ou une horloge à secteurs ombragés** ou un **minuteur** qui montre que le temps s'écoule grâce à un secteur en couleur qui diminue à mesure que le temps passe.
- Une montre numérique n'est efficace que si l'enfant la regarde au moment précis où c'est l'heure voulue (sinon, votre enfant lit des chiffres, mais il ne dit pas l'heure). Dire l'heure ou lire des chiffres sur une montre n'est pas la même chose que d'avoir une « perception » du temps (de la durée). **Une montre numérique munie d'une alarme peut aider à rappeler à votre enfant plus âgé ou à votre adolescent quand il doit appeler à la maison.**
- La responsabilité que votre enfant arrive à l'heure à destination incombe à un adulte non affecté. Même la plupart des adultes atteints de l'ETCAF ont besoin d'aide pour arriver à temps.
- Pour les adolescents plus âgés et les adultes, vous pourriez utiliser un **système de codes de couleurs** avec un calendrier ou un agenda pour les aider à faire le suivi des choses qui se produisent au cours d'une période plus longue, comme le paiement du loyer ou les rendez-vous chez le dentiste, le médecin, l'agent de probation ou le conseiller.
- **Utilisez un système de code de couleurs.**
  - d) Attribuez une couleur précise à un sujet (par exemple le jaune pour le loyer).
  - e) Coloriez en jaune le jour où le loyer est dû.
  - f) Chaque soir, à l'heure du coucher, faites une « X » sur la journée écoulée.
  - g) Laissez à côté du calendrier une liste des couleurs et de ce qu'elles représentent.

Lorsque la couleur se trouve à côté de la « X », le temps est « vu ».

## L'argent

*À l'école, la bénévole s'était fait prendre 40 \$ dans son porte-monnaie. Le jour suivant, l'enseignant a dit à notre cliente : « Je suis vraiment triste que M<sup>me</sup>... ait perdu son argent. Je me demande ce qui arriverait si nous mettions une enveloppe sur le bureau? Cela permettrait à la personne qui a pris l'argent de le remettre dans l'enveloppe et il n'y aurait ni blâme ni question. » L'enfant a convenu que c'était une bonne idée, ajoutant que la personne avait probablement peur d'avoir des problèmes et qu'elle ne voudrait pas que quelqu'un sache que c'était elle. Plus tard, l'argent est apparu dans l'enveloppe avec un petit mot signé : « Je t'aime, Marie ». C'est ce qu'on appelle ne pas vouloir être identifiée.*

Comprendre l'argent et sa valeur de jour en jour, de semaine en semaine ou de mois en mois exige des compétences de pensée abstraite. Souvent, les enfants et les jeunes atteints de l'ETCAF ne peuvent pas acquérir ces compétences. **Leur capacité de gérer l'argent peut être très médiocre.** De telles compétences sont importantes cependant parce que la capacité de gérer le temps et l'argent sont essentiels pour devenir un adulte indépendant.

Une personne doit être capable de comprendre qu'une certaine somme d'argent doit durer un certain temps. Pour une personne qui ne comprend pas la « valeur de l'argent », le concept de « valeur » ou le concept de « temps », ceci est impossible. Ce problème de compréhension ne peut pas être « réglé » et c'est seulement en faisant appel à un « **cerveau externe** » (**c'est-à-dire à une autre personne qui la supervise et lui fait constamment des rappels**) que la personne atteinte de l'ETCAF réussira dans ce domaine.

**Il est essentiel que les soignants comprennent qu'ils devront probablement s'occuper de l'argent de leur enfant toute sa vie.**

Ne pas le faire a des conséquences immenses, le sans-abrisme étant l'une des plus graves. Lorsque l'argent doit durer un certain temps (par exemple un mois), il est extrêmement important de ne pas le distribuer en un seul montant. Presque sans exception, **les personnes atteintes de l'ETCAF feront des achats impulsifs sans tenir compte des jours et des semaines à venir.** Répartissez la somme en petits montants, même un par semaine.

- Les personnes atteintes de l'ETCAF peuvent avoir de la difficulté à traiter les concepts monétaires tels que connaître le nom et la valeur des pièces, calculer la valeur d'une pile de monnaie, calculer le montant qui doit être rendu pour un achat et juger de la valeur des articles. Par exemple, **votre enfant peut juger acceptable de payer 10 \$ pour une friandise ou pour une bicyclette.**
- Aidez votre enfant à dépenser sagement en lui donnant une petite allocation qui lui permettra d'apprendre. Planifiez exactement où l'argent doit aller. Écrivez-le et **supervisez les achats de votre enfant. Félicitez-le pour ses bonnes décisions d'achat.** Si votre enfant veut économiser pour quelque chose, présentez-lui les concepts monétaires le plus concrètement possible; par exemple, ayez deux tirelires : une pour économiser et une pour dépenser.
- Apprenez à votre enfant à être économe.
- Tous les besoins de bases qui doivent être payés devraient l'être directement à un représentant du programme plutôt que par l'intermédiaire de la personne atteinte de l'ETCAF. Ouvrez un **compte conjoint** avec votre enfant afin qu'il s'habitue à avoir quelqu'un qui l'aide à gérer son argent.
- Enseignez-lui à s'occuper de son argent dans les endroits où il sera utilisé, par exemple à l'épicerie, à la laverie et dans un grand magasin.
- Enseignez-lui à faire son marché en allant au même magasin chaque fois et en parcourant les allées toujours dans le même ordre. Si vous changez de magasin, attendez-vous à ce que cela prenne plus de temps.
- Essayez **de montrer la correspondance entre des sommes d'argent et la valeur.** Travaillez sur ce point à la maison, en utilisant de l'argent réel (et non de l'argent fictif) et une variété d'objets (par exemple 20 \$ égalent un CD et 100 \$ égalent une chaîne stéréophonique).
- Enseigner à votre enfant à faire son marché en utilisant une **routine systématique** pour parcourir le magasin dans l'ordre et une liste qui ne dépassera pas un montant établi. **Utilisez une calculatrice pour faire le suivi.**
- Si vous remarquez que votre enfant plus âgé ou votre adolescent vous vole, examinez la possibilité de poser un système de verrouillage sans clé sur la porte de votre chambre à coucher et d'y entreposer toutes les boissons alcoolisées, les médicaments, les cartes de crédit et l'argent.
- Ne gardez pas beaucoup d'argent et si des cartes de crédit ou des cartes bancaires disparaissent, signalez-les immédiatement et obtenez-en de nouvelles.
- **Pour d'autres conseils sur l'enseignement des compétences monétaires, consultez les sites Web énumérés à la fin du présent livret.**

# La propriété

*Un de mes neveux était atteint de l'ETCAF; il est décédé d'un problème cardiaque lorsqu'il avait dix ans. J'aime encore penser à cette histoire : il avait pris une bicyclette sur le support pour vélos à l'école et il était allé au magasin au lieu d'aller en classe. À son retour, il était furieux que l'enseignante l'accuse d'avoir volé la bicyclette. Il a dit qu'il ne l'aurait pas rapportée s'il l'avait volée. Et en plus, elle a dit qu'il avait manqué l'école. Il lui a déclaré que non puisqu'il était là pendant les cinq dernières minutes.*

Soutien

**La propriété est un concept abstrait. Comment un enfant sait-il qu'un jouet placé dans une pièce sans qu'il y ait personne autour appartient à quelqu'un?** Personne n'est assis à côté ou auprès de l'objet et, par conséquent, il pense : « C'est à moi, je l'ai trouvé ». S'il y avait une autre personne dans la pièce à côté de l'objet, l'enfant pourrait avoir une meilleure chance de « voir » un indice visuel concret pour renforcer le concept de propriété.

**Le vol est souvent lié au manque de compréhension de la propriété dans le temps et l'espace pour un enfant atteint de l'ETCAF.** L'enfant comprend qu'une personne donnée possède un objet précis tant que la personne et l'objet sont ensemble. Si vous enlevez la personne, le lien avec le propriétaire disparaît. **Le « vol » réel se produit lorsque la personne et l'objet sont ensemble et qu'une autre personne « vole » quand même l'objet.**

**Cette façon de « s'approprier » ou de « trouver » des objets** se produit lorsque votre enfant voit quelque chose qu'il veut et que l'indice visuel (la personne) qui établit un lien entre l'objet et le propriétaire est absent.

- **Ne discutez pas lorsque vous découvrez que quelque chose a été pris.** Déclarez simplement et calmement : « Ce (description de l'objet) appartient à... » Puis retournez l'objet à son propriétaire. Si vous ne savez pas à qui l'objet appartient, dites : « Ce (description de l'objet) ne t'appartient pas » et enlevez-le. Jetez-le ou donnez-le à un organisme de bienfaisance ou à l'école.
- **Surveillez les nouvelles acquisitions!**
- **Attribuez une couleur ou un symbole à chaque personne dans la maison.** Pour votre enfant, utilisez sa couleur ou son symbole sur ses objets personnels comme sa brosse à dents, son peigne, et ainsi de suite. Le symbole aide l'enfant à comprendre ce qui est à lui et ce qui ne l'est pas. « Jean, ceci est à toi; tu vois, ton symbole est dessus. Ceci n'est pas à toi; tu vois, ton symbole n'est pas dessus. »
- **Il est plus simple d'enseigner à un enfant ce qui lui appartient que ce qui ne lui appartient pas.**
- Bien souvent, l'enfant peut s'approprier un objet parce qu'il n'est pas capable de distinguer entre ses biens et les biens semblables d'une autre personne. Si possible, donnez à l'enfant l'objet qui lui appartient avant de lui retirer ce qui ne lui appartient pas.
- Les objets de valeur ne devraient jamais être laissés là où l'enfant peut « les trouver ».
- **Évitez de demander « pourquoi ».** Demandez plutôt « comment » et « où » afin de pouvoir retourner l'objet et d'éviter que ceci se reproduise.
- **La supervision et la réorientation restent les clés de la prévention.**
- D'autres approches fondées sur le bon sens pour prévenir les problèmes relatifs à la « propriété » comprennent des pantalons sans poches ou un sac à dos ou un sac avec le moins de poches possible. Vous pouvez essayer de faire enlever le manteau de l'enfant avant d'entrer dans le magasin.
- Reconnaissez le fait que si l'enfant ne comprend pas ce qu'est un « emprunt », c'est-à-dire qu'on ne peut pas prendre des choses sans les rapporter, **vous devrez lui faire apprendre le scénario étape par étape.**

## Les histoires

Il est important de se rendre compte que **certains enfants atteints de l'ETCAF ont d'importants problèmes de mémoire**. Ils peuvent ne pas se souvenir de ce qu'on leur a demandé ou ne pas avoir les mots pour expliquer ce qui s'est produit. Les enfants apprennent aussi que de bonnes histoires obtiennent leur attention. Pour vous faire plaisir, votre enfant **peut inventer une histoire**.

**Votre enfant peut ne pas se souvenir s'il a inventé une histoire ou s'il a rêvé ou si c'est arrivé réellement.**

De tels troubles de mémoire causent beaucoup de problèmes à certains enfants qui ne sont pas sûrs de ce qui est réellement arrivé. Par conséquent, certains « mensonges » sont en fait des façons pour l'enfant ou le jeune de réagir à un problème de mémoire.

- **Évitez de poser des questions redondantes** telles que : « Es-tu sûr que c'est ce qui est arrivé? » De telles questions peuvent faire en sorte que l'enfant se sente coincé. Dans ce cas, il peut répondre instinctivement ce qu'il pense que l'adulte veut entendre.
- Aidez votre enfant à faire la différence entre une histoire et un mensonge **en lui donnant des occasions positives de raconter des histoires**. Lorsque vous pensez qu'il peut être en train de « raconter une histoire », posez-lui une question qui donne un choix simple tel que : « vérité ou histoire? » Ceci lui signale de s'arrêter et de réfléchir avant de continuer. Les questions : « Qu'est-ce que ton enseignant dirait? » ou « Qu'est-ce que ta mère dirait? » peuvent aussi aider l'enfant à dire ce qui s'est réellement produit.
- Une autre technique consiste à demander à votre enfant de **dessiner** la séquence des événements de l'histoire. Ceci peut vous aider, vous et lui, à comprendre ce qui est arrivé.
- Une autre façon d'aider votre enfant à faire la différence entre « la vérité ou une histoire » consiste à établir une « **table de la vérité** ». Votre table de cuisine peut servir de quasi-tribunal. Votre enfant sait que l'événement est très grave et qu'il doit venir à la « table de la vérité » pour raconter tous les faits et pour qu'une décision soit prise, avec lui, sur ce qui devra être fait ensuite.
- **Évitez de poser des questions dont vous connaissez déjà la réponse**, surtout lorsque la réponse n'a pas d'effet sur les conséquences. Par exemple, si vous savez que deux personnes ont été impliquées dans une altercation physique et que les règles de la maison interdisent les batailles, il ne sert pas à grand-chose de confirmer qui a fait quoi en premier. Essayez de comprendre ce qui s'est passé, donnez les punitions appropriées et **PASSEZ À AUTRE CHOSE**.
- **De manière générale, n'imposez pas de conséquences aux mensonges. Vous punissez un déficit de la mémoire à court terme.**
- **Écoutez attentivement** et donnez l'exemple de bonnes compétences d'écoute. Lorsque votre enfant raconte une histoire, posez des questions et précisez ce qu'il dit. Lorsque l'enjeu est important, **vérifiez ses réponses avec celles des autres**.

## Des techniques apaisantes

Il est important de savoir que les enfants atteints de l'ETCAF ont fréquemment des **problèmes d'hypertension sensorielle et de maîtrise de soi**. Par conséquent, il n'est pas rare qu'ils soient incapables de maîtriser des crises émotives. Ils vont créer des situations pour qu'on les sorte de là lorsque les stimulations sont trop fortes, ce qui entraîne souvent des conséquences négatives (habituellement des temps d'arrêt).

- Votre enfant **ne sait peut-être pas comment arrêter les crises de colère**. Dites-lui des choses comme : « ouvre les yeux » et « ferme ta bouche » pour l'aider.

- Il est important de ne pas avoir l'air fâché.
- Évitez les situations où votre enfant sera trop stimulé. Au lieu de l'expression « trop stimulé », vous voudrez peut-être utiliser les mots « angoissé », « affolé », et « accablé » qui peuvent avoir plus de sens pour toutes les personnes concernées.
- **Faites attention lorsque vous touchez les aisselles** (même lorsque vous accompagnez l'enfant) parce qu'il y a beaucoup de nerfs et de vaisseaux sanguins dans cette région, ce qui peut mettre l'enfant en état d'alerte élevé.
- L'utilisation de milieux sensoriels comme les « **coins réconfortants** » peut aider l'enfant à se contrôler lui-même, à se calmer et à éviter l'hypertension sensorielle. Ceci **ne doit en aucune façon être perçu comme une punition** et l'endroit doit être confortable, tranquille et douillet.
- Vous pourriez envoyer votre enfant s'asseoir sur la « chaise du bonheur » (plutôt que sur la chaise du temps d'arrêt) parce que c'est un endroit où votre enfant peut se calmer et redevenir « heureux ».
- Il peut être efficace d'envelopper votre enfant dans une couverture et de lui répéter : « calme-toi ». Au final, votre enfant ira lui-même chercher la couverture pour se calmer lorsqu'il se sentira agité.

Il est mieux approprié de réduire la stimulation d'une manière non punitive. Ceci peut être fait en utilisant des **milieux sensoriels** de la façon suivante :

#### Dans les « coins réconfortants », il peut y avoir :

- Des sièges-sacs;
- Une couverture douce;
- Des lunettes de soleil foncées;
- Un casque d'écoute avec des bandes de son relaxantes;
- Un endroit devant être tranquille.

#### Lorsque l'enfant atteint de l'ETCAF se trouve dans ce coin, il apprend à :

- Reconnaître ses sentiments internes.
- Venir dans ce coin apaisant.
- S'envelopper dans une couverture.
- Se blottir dans un siège-sac.
- Mettre des lunettes foncées.
- Utiliser le casque d'écoute avec une bande de sons d'oiseaux, de vagues, et ainsi de suite.

#### Ceci lui permet :

- De réduire les stimulations (se calmer) et de s'apaiser lui-même.
- Une fois calmé, de reprendre l'activité.

#### Une tente et une caverne peuvent être :

- Une grande boîte d'appareil électroménager placée sur le côté.
- Une petite tente.

#### Votre enfant peut se calmer :

- En n'ayant rien dans son champ de vision.
- Avec un éclairage tamisé.
- Avec des couvertures et coussins pour assurer son confort à l'intérieur ou pour les mettre au-dessus de la « tente ».

#### Votre enfant apprend à :

- Utiliser l'équipement pour créer un espace sécuritaire.
- Utiliser le casque d'écoute et la musique apaisante.

### Pièce pour réduire la stimulation :

- La pièce peut être petite, mais plus grande qu'un placard.
  - Les murs peuvent être nus, d'une couleur douce, mate.
  - L'éclairage peut être encastré et tamisé.
  - Il peut y avoir peu de meubles, mais ils doivent être confortables (fauteuils rembourrés, grands coussins pour le sol, sièges-sacs, chaise berceuse).
  - La musique doit être apaisante et répétitive.
  - Les fenêtres extérieures peuvent être couvertes de stores foncés.
- Au début, **il peut être nécessaire d'avoir une personne de soutien qui reste auprès de votre enfant** jusqu'à ce qu'il puisse gérer par lui-même tout le processus; par la suite, la personne de soutien peut simplement rester tout près. Laissez votre enfant **utiliser le coin réconfortant aussi souvent que nécessaire**, chaque fois qu'il en a besoin.
  - Il est **important de ne pas dicter à votre enfant quand il devrait utiliser le milieu sensoriel** pour se calmer. Votre enfant apprendra à l'utiliser seulement quand il a besoin de s'apaiser lui-même.
  - Ce milieu sensoriel **ne doit pas être le même endroit que celui qui est utilisé pour le « temps d'arrêt »** parce que cela peut désorienter l'enfant.
  - D'autres façons de créer une zone apaisante pour votre enfant comprennent l'utilisation de couvertures avec des poids (voir les directives à la fin du livret), un hamac, des ampoules de couleur, une grosse pile de coussins, un magnétophone à bande.
  - Les enfants hyposensibles (qui ont des sensations trop faibles) peuvent recevoir de vigoureuses caresses dans le dos.
  - Les enfants peuvent **garder le stress dans les pieds**. Par conséquent, un massage des pieds et un bain à l'huile d'eucalyptus peuvent soulager leur stress avant qu'il se traduise en un comportement inapproprié.
  - La **stimulation orale** (bretzels croquants, compote de pommes ou jello avec une paille, gomme à mâcher, menthes pour les troubles d'estomac) peut calmer certains enfants.
  - Une **« guerre des pieds »** : Vous et votre enfant êtes couchés sur le dos, les pieds placés semelle contre semelle, positionnés en l'air, l'un repoussant les pieds de l'autre. Cette activité peut aider à provoquer une résistance musculaire et à soulager la tension.



- Lorsque votre **enfant est en colère**, remplissez une grande corbeille avec des haricots secs et trois billes pour qu'il puisse y plonger les mains pour chercher une bille. **Ce mouvement fait travailler les muscles**, ce qui peut être calmant. L'enfant peut alors échanger la bille pour du temps consacré à parler avec un adulte, mais habituellement quand il réussit à trouver une bille, le travail de résistance l'a déjà calmé.
- Donnez-lui **une chaise de réflexion** où il peut aller s'asseoir et choisir un minuteur d'une minute, de trois minutes ou de cinq minutes pour se reprendre. Il peut ensuite choisir ou non de venir parler du comportement.



# Les sentiments et les émotions

*Je pensais avoir bien réussi à animer le cours de catéchisme. J'avais parlé de la façon dont nous avons été choyés et qu'il y a des gens moins chanceux partout dans le monde. Pendant que nous étions au magasin, j'ai permis aux enfants de choisir chacun une friandise spéciale et j'ai vraiment insisté sur le fait que des personnes sont tellement pauvres qu'elles ne peuvent pas aller au magasin et avoir ce qu'elles veulent comme nous le faisons. Une de nos filles a semblé vraiment préoccupée par cela et au souper ce soir-là, lorsqu'elle a dit le bénédicité, elle a demandé à Dieu de s'occuper des pauvres, puis elle a ajouté : « et s'il vous plaît, aidez-les à trouver les magasins ».*

Soutien

Pour établir une bonne communication, il est essentiel de comprendre les sentiments et les émotions, mais ce sont des concepts très abstraits. Un enfant ou un jeune atteint de l'ETCAF peut avoir besoin de méthodes concrètes pour l'aider à reconnaître ce qu'il ressent. Par conséquent, **enseignez les émotions d'une manière concrète (par exemple sourire signifie être heureux).**

- Une « **période de vérification** » des sentiments profonds aidera à indiquer quels sentiments sont physiques et concrets.
- **Après une scène, parlez avec votre enfant de ce qu'il a ressenti pendant cette crise;** par exemple, le cœur qui bat fort, les mains moites, la chaleur au visage. Établissez un lien entre le sentiment concret et la crise afin que l'enfant puisse commencer à cerner quels sentiments sont liés avec certains comportements.
- Pour pouvoir être capable d'agir de façon appropriée face à une émotion donnée, votre enfant doit d'abord avoir une façon de reconnaître concrètement ce qu'il ressent. Ce sentiment doit alors être nommé et des « règles » d'une réaction appropriée à ce sentiment doivent être établies.
- Créez un « **dictionnaire des sentiments** » en utilisant des dessins au trait de bonhommes stylisés plutôt que seulement des expressions faciales pour exprimer les sentiments les plus courants que l'enfant a des chances d'expérimenter. **L'organisme au complet peut montrer plus de choses que seulement le visage** et il est beaucoup plus facile pour l'enfant de faire le lien avec ce qu'il ressent. Indiquez une émotion par page.
- **Nommez toujours les émotions très clairement.** Avec les adolescents et les adultes, nommez d'abord l'émotion puis utilisez les mots qu'emploient leurs amis (« j'en ai marre » pour indiquer la « colère »).
- Pour encourager l'expression des émotions, utilisez le dessin au trait d'un bonhomme en pain d'épices et des **codes de couleur** simples (par exemple rouge pour la colère, bleu pour la tristesse, jaune pour le bonheur et gris pour l'absence d'émotion). **Demandez à l'enfant de colorier le bonhomme en pain d'épices pour montrer où il ressent ces sentiments.** Ceci peut vous donner une idée rapide et immédiate de l'état de santé émotionnelle (par exemple le visage et les mains rouges sont un bon indicateur que l'enfant est sur le point de « perdre le contrôle »; la tête et le corps gris sont un bon indicateur que l'enfant est « calmé »). Ceci aidera, en particulier lorsque l'enfant n'est pas capable de verbaliser ses pensées et ses sentiments.
- **Lorsque le sentiment est bien précisé, ayez un plan simple pour aider l'enfant.**  
Par exemple :
  - La « perte de contrôle » – utiliser une technique apaisante.
  - Le « soignant en a assez » – rester debout sans bouger, regarder le soignant et écouter.
  - La « fatigue » – s'allonger et se reposer.
  - La « frustration » – choisir entre deux activités physiques parmi une liste d'activités autorisées.
  - La « colère » – exprimer physiquement la colère d'une manière déjà établie, acceptable et sécuritaire.

Structure

## Ne vous attendez pas :

- À de l'intuition.
- À l'application aux expériences d'aujourd'hui de ce qui a été appris hier.
- À ce que l'enfant se souvienne d'un sentiment d'une fois à l'autre, sans soutien.

**L'enfant ne sera pas nécessairement capable de comprendre les émotions des autres simplement parce qu'on aura réussi à l'aider à comprendre les siennes.**

## Les transitions

*La première fois que notre fille de cinq ans, placée chez nous en foyer d'accueil, a été invitée à aller jouer chez sa nouvelle amie de l'école, elle était très enthousiaste et heureuse. Quand nous sommes allés la chercher pour la ramener à la maison, nous avons constaté qu'elle n'était pas heureuse du tout. Elle nous a dit que nous l'avions contrariée parce que nous avons « gâché son plaisir ». C'était très inattendu et nous ne savions pas comment le prendre. La semaine suivante, son amie est venue jouer à la maison. Lorsque sa mère est venue la chercher, notre petite fille a commencé à pleurer et à supplier la mère de son amie de la laisser rester plus longtemps. Notre fille s'est alors tournée vers nous pour nous dire : « Vous avez gâché mon plaisir ». C'est seulement lorsque nous avons parlé de ceci avec notre conseiller familial que nous avons appris les transitions. Aussi stupide que cela ait pu nous paraître à ce moment-là, le fait d'informer notre fille à l'avance du moment où elle devra commencer à faire quelque chose de différent a fait cesser les crises.*

**Il existe deux sortes de transition : la transition d'une activité à une autre et la transition de l'enfance à l'âge adulte.**

## Les transitions quotidiennes entre des activités

- **Les routines et les horaires créent pour les enfants des points d'ancrage dans l'espace et dans le temps.** Essayez de faire en sorte que tout reste pareil, par exemple arrivez à la même heure, stationnez au même endroit, placez les sacs au même endroit.
- Si votre enfant ne se prépare pas, donnez-lui l'exemple vous-même, en lui disant : « Tu vois, j'ai déjà mis mon manteau et je suis prêt à partir. »
- Lorsque vous essayez de faire faire à votre enfant la transition vers une autre activité, vous pouvez utiliser un **sablier pour indiquer combien de temps il reste avant la transition.**
- Des **chaînes en plastique** peuvent aussi être utilisées pour indiquer le temps. Cinq maillons peuvent égaler cinq minutes et lorsqu'ils sont tous séparés, c'est le moment de partir. Ou un chaînon peut représenter cinq minutes de lecture. Lorsque vous enlevez le chaînon, votre enfant peut réellement voir le temps passer.
- Si une transition ne s'est pas bien passée, il est normal d'essayer de nouveau ou de la « refaire ». Par exemple, si l'enfant a fait une crise en passant de la voiture à la maison, remettez vos chaussures et retournez vous asseoir avec lui dans la voiture, parlez de la crise, sortez de la voiture et marchez jusqu'à la maison. Il est normal de faire cela de très nombreuses fois, jusqu'à ce que votre enfant se sente calme, relaxé, capable de traiter la transition et qu'il sache à quoi s'attendre et ce qu'on attend de lui la prochaine fois.



- **Vous pouvez inclure ce qui suit dans le processus de transition :**
  - a) **Avertissement.** Avertissez votre enfant du changement qui s'en vient. Attendez quelques minutes.
  - b) **Anticipation.** Reformulez le changement. Prévoyez la résistance et planifiez en conséquence. Attendez quelques minutes.
  - c) **Énoncé.** Dites à votre enfant exactement quelle action doit se produire ensuite. Utilisez des indices visuels particuliers au changement lui-même.
  - d) Par exemple, faites la transition de l'intérieur à l'extérieur en tenant le manteau de l'enfant; faites la transition du lit au réveil en retirant les couvertures; faites la transition de l'orthographe aux mathématiques en sortant le livre de mathématiques. Attendez seulement une minute.
  - e) **Action.** Énoncez l'action immédiate.
  - f) **L'ÉNONCÉ ET L'ACTION SONT TRÈS PRÈS DANS LE TEMPS.**

La persévération (c'est-à-dire le maintien d'un comportement) peut se produire au cours d'une période de transition. Lisez ce qui suit pour en savoir plus sur ce sujet.

- Les enfants atteints de l'ETCAF peuvent souvent **faire de la persévération (en d'autres termes, « maintenir » leur comportement)** et être **incapables** de régler la situation ou de la comprendre, ou ne pas vouloir le faire. Essayer de faire entendre raison, de rationaliser ou d'intervenir d'une autre manière, en particulier en utilisant le langage, ne fait qu'empirer la situation. L'enfant est incapable de lâcher prise, quelles que soient les conséquences négatives, et il est incapable de voir d'autres façons possibles de s'intéresser à autre chose.
- **Pour éviter la persévération, pensez PRÉVENTION! : anticipez pour éviter ce problème de comportement.**
- Méfiez-vous des seuils émotionnels : si l'enfant **fait de la persévération (c'est-à-dire s'il maintient un comportement)**, ceci peut être dû au fait que **l'étape suivante est trop difficile**. Proposez à votre enfant une tâche plus facile.
- Pour chaque enfant, la tendance à la persévération (c'est-à-dire au maintien d'un comportement) est habituellement **prévisible**. Apprenez à connaître cette tendance et à éviter le problème dès le premier signe. N'attendez pas et ne vous laissez pas dissuader par les autres qui ne voient pas venir le problème.
- Utilisez des techniques d'orientation.
- **Suivez les trois « D » : déplacer, détourner et diriger ailleurs le comportement de l'enfant lorsqu'il maintient un comportement.**
- **Créez des routines :** par exemple, pour éviter que l'enfant porte les mêmes vêtements tous les jours, utilisez des codes de couleur pour ses vêtements correspondant à un calendrier avec des points en couleur. **Les transitions doivent être intégrées aux routines quotidiennes** et elles devraient être considérées comme en faisant partie.
- Lorsque vous déménagez ou que vous partez en voyage, utilisez un **livre avec des photographies de personnes réelles**, de lieux et de choses importantes. Utilisez le livre pour préparer l'enfant (à l'avance) à des choses comme le déménagement dans une nouvelle maison, un rendez-vous chez le médecin ou le dentiste, aller à l'hôpital ou à l'école, ou participer à des traditions familiales dans le temps de Noël. Préparez votre enfant aux choses nouvelles pour lui ou aux événements qui ne se produisent pas très souvent (par exemple voyages en avion, déplacement vers un endroit inconnu, séjours dans un hôtel).
- Les déménagements, lorsqu'ils ne peuvent être évités, devraient être planifiés entre les maisons, mais le déménagement lui-même devrait se faire rapidement.
- Si l'enfant doit être placé dans une nouvelle famille d'accueil ou chez des parents adoptifs, **essayez de garder les mêmes routines dans la nouvelle maison.**

▪ **Faites des choses telles que :**

- Asseoir l'enfant **au même endroit** à la table à dîner, par exemple.
- Utiliser les mêmes couleurs et symboles.
- Peindre et décorer la nouvelle chambre à coucher dans les mêmes couleurs que l'ancienne.
- **Placer les meubles aux mêmes endroits**; si possible, laisser l'enfant emporter ceux qu'il avait.
- Le laisser apporter **des choses familières** – comme une couverture – pour l'aider à s'établir.
- Le laisser dans la **même école**.
- Garder les mêmes arrangements pour le transport.
- Demander s'il est habitué à se faire prendre dans les bras, à donner la main, et ainsi de suite.
- Faire en sorte que le nouveau soignant passe le plus de temps possible pour connaître l'enfant dans son domicile antérieur; ceci est plus important que des visites prolongées à l'extérieur du domicile ou dans le nouveau domicile.

**Moins vous changez les choses, moins la transition aura de répercussions.**

- N'oubliez pas que des activités comme la fête de Noël, les anniversaires, l'Halloween, le cirque, les concerts, les excursions, les réunions, les rendez-vous chez le dentiste, chez le coiffeur et autres, ont besoin d'être préparées à l'avance.
- Lorsque vous planifiez la fête de **Noël**, il est important de sortir les décorations de Noël lentement. En d'autres termes, vous ne pouvez pas mettre dans la pièce principale de la maison toutes les décorations en une fois. **Les décorations doivent être installées lentement au cours d'une période d'environ un mois.** Lorsque Noël est terminé, les décorations doivent disparaître lentement en utilisant le même processus. Ceci permet à l'enfant de faire la transition entre l'arrivée et la fin de la période de Noël.
- Lorsque vous voyagez, restez toujours au même hôtel.

## La transition de l'enfance vers l'âge adulte

Lorsque vous essayez d'aider votre jeune à faire la transition vers l'âge adulte, ne généralisez pas ses points forts. **Faites très attention de ne pas émettre des hypothèses sur des compétences exceptionnelles qui, à votre avis, lui permettront de devenir indépendant et autonome.**

*Par exemple, si votre jeune est excellent en menuiserie, ne généralisez pas en disant : « Nous devons l'encourager à développer ces compétences afin qu'il puisse obtenir un bon travail et être indépendant et autonome. » Pensez plutôt : « Nous devons l'encourager à développer ses compétences en menuiserie afin qu'il ait un passe-temps positif et qu'il puisse peut-être avoir un salaire à un moment donné. Avec cette compétence et notre soutien continu dans les compétences psychosociales, il peut s'efforcer de devenir semi-indépendant et développer sa confiance en lui. »*

## Étapes à suivre avant de faire la planification de la transition vers l'âge adulte

- Préparez avec votre adolescent atteint de l'ETCAF des **lettres de divulgation dans le cadre de la loi sur l'accès à l'information**. Ceci vous permettra de parler avec les fournisseurs de services (avocats et travailleurs sociaux, entre autres) sur les programmes et les autres questions qui pourront survenir. Ceci est essentiel en vertu de la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* (FOIP) de l'Alberta.
- Nommez les membres d'une **équipe de transition** et **établisiez des objectifs et des buts précis que TOUS comprennent**.
- Déterminez les niveaux réels de rendement (habiletés fonctionnelles) dans des secteurs clés de la vie de la personne atteinte de l'ETCAF.
- **Préparez les antécédents médicaux de la personne ou des membres de sa famille.**
- **Consultez votre adolescent atteint de l'ETCAF au sujet de ses propres espoirs, rêves, souhaits et désirs.**
- Cerner les problèmes auxquels vous pouvez être confronté.
- **Conservez une liste de tous les traitements, incluant des problèmes médicaux et de santé mentale et des dépendances.**
- Préparez une liste des mesures de soutien. **Déterminez ce qui a été efficace, ce qui ne l'a pas été** et quelles personnes sont encore là aujourd'hui. Cherchez de nouveaux moyens de soutien : bailleurs de fonds, personnes, services, ressources et organismes. Recensez les « amis » et les « ennemis ».
- Indiquez la formation axée sur les compétences, qui est nécessaire et ce qui a déjà été fait.
- **Assurez-vous que toutes les évaluations nécessaires sont complètes et à jour.**
- N'oubliez pas qu'il est normal de devoir faire plusieurs fois ce genre de planification de la transition au cours de la vie de l'enfant (de l'adulte). Ne mettez pas tous vos espoirs et vos rêves dans ce seul plan pour votre enfant.
- Commencez rapidement à faire des transitions vers une semi-indépendance (vers 16 ans). Examinez les possibilités avec le ministère des Ressources humaines et de l'emploi, le programme Persons with Developmental Disabilities (PDD) et le programme Assured Income for the Severely Handicapped (AISH).
- Aidez votre enfant à trouver un logement comprenant des services de soutien, avec un colocataire coopératif. Cherchez un propriétaire, un employeur et des collègues coopératifs.
- Ayez un **curateur public** qui s'occupe de payer le loyer de votre jeune.
- Concentrez-vous sur les habiletés fondamentales, la formation pratique, la formation en apprentissage et l'expérience de travail supervisé plutôt que sur les études.

- Informez les personnes à son milieu de travail et les personnes faisant partie de son entourage et auxquelles les renseignements sur l'ETCAF pourraient leur être utiles. Par exemple, des tâches différentes maintiendront l'intérêt au travail d'un jeune atteint de l'ETCAF. Lui donner un poste comportant plus de responsabilités peut l'accabler et entraîner de la frustration et au final l'amener à quitter son emploi.
- Évitez les lieux de travail très achalandés et accablants tels que McDonald's.

## **La planification de la transition vers l'âge adulte N'est PAS censée :**

- Conduire le jeune à vivre seul.
- L'amener à travailler à différents emplois pendant une courte période de temps.
- L'amener à quitter l'école.
- Entraîner des problèmes de consommation d'alcool et de drogues.
- Amener un autre diagnostic de trouble de santé mentale.
- Conduire le jeune à devenir financièrement autosuffisant.
- L'amener à ne plus avoir besoin de soutien.
- Conduire les parents à s'acquitter de leurs responsabilités parentales sans aide.
- Éviter au jeune d'avoir des relations sans problème.
- Lui éviter des démêlés avec la loi.

## **La planification de la transition vers l'âge adulte PEUT :**

- Permettre de comprendre et d'accepter le fait que le jeune **doit vivre à la maison** même à l'âge adulte.
- Permettre de comprendre et d'accepter le fait que le jeune **doit vivre dans un logement avec des services.**
- Permettre de comprendre et d'accepter **le besoin d'aide dans la vie quotidienne.**
- Permettre de comprendre les habiletés du jeune et quel type de placement lui convient, ce qui mène à moins de problèmes au travail.
- Permettre à **une personne de confiance d'interagir avec les employeurs,** les travailleurs sociaux, les agents de probation, si nécessaire.
- Permettre au **jeune de suivre des programmes éducatifs ou de formation professionnelle réalistes, fondés sur la fonction et non sur le quotient intellectuel.**
- Permettre au jeune de rester à l'école, ce qui est plus important que de terminer réellement un programme.
- **Permettre de découvrir rapidement les problèmes de consommation de drogues et d'alcool.**
- Permettre d'avoir accès **à un diagnostic en santé mentale** et à un **traitement** avant que les problèmes ne deviennent bien établis et qu'ils résistent à une intervention efficace.
- Permettre d'accepter une certaine **interdépendance financière** comme des signatures conjointes ou que le bénéficiaire d'un programme soit un parent ou un curateur.
- Permettre de réduire l'exploitation financière.

- Permettre d'augmenter le nombre de personnes qui connaissent toute la situation du jeune et d'augmenter le cercle des personnes autour de lui qui comprennent ses besoins. **Plus il y a de personnes concernées, plus l'équipe sera forte et meilleures seront les idées.**
- Permettre d'accepter une certaine forme de **partage créatif des responsabilités parentales**, si nécessaire.
- Permettre d'augmenter les chances de succès.

## Obstacles à une planification efficace de la transition vers l'âge adulte

- **Ne pas commencer assez tôt** ou ne pas prévoir suffisamment de temps.
- **Avoir des attentes irréalistes.**
- Ne pas réussir à répondre de manière adéquate aux besoins en santé mentale et physique.
- S'attendre à un progrès régulier (**il y aura probablement bien des « écueils » sur la route, il faut être prêt à y faire face!**)
- Ne pas repérer les personnes clés concernées par le processus.
- **Perdre de vue le but commun.**

## Lorsque vous créez une équipe pour appuyer un jeune atteint de l'ETCAF, pensez à :

- **Indiquer qui est responsable de chaque tâche.**
- Préciser **l'objectif principal.**
- Indiquer **COMMENT** chaque but sera atteint.
- Indiquer quels organismes et quelles agences participeront.
- **Établir les priorités des actions dans le temps (par exemple, le jeune et le tuteur parleront avec un conseiller d'orientation professionnelle d'ici janvier).**
- Fixer des dates de départ et de fin.
- **Préciser les échéanciers** : ne jamais les laisser indéfinis ou continus.
- Préciser une **ligne de temps générale.**

## Les adolescents ayant des démêlés avec le système de justice pénale

Malheureusement, il n'est pas rare pour les adolescents atteints de l'ETCAF d'avoir des démêlés avec le système de justice pénale. Malgré ses grands efforts pour mieux comprendre l'ETCAF et pour donner une formation à ce sujet, le système de justice pénale est, comme la plupart des systèmes, conçu pour traiter les personnes « moyennes » ou « typiques » et non pour répondre aux besoins de la personne unique qu'est votre enfant.

**Il est important que vous défendiez les droits de votre enfant parce que c'est vous qui le connaissez le mieux!**

## À l'intention des soignants

- Dès que possible, **informez** la police, les tribunaux et le personnel des services correctionnels que votre enfant **est atteint de l'ETCAF**. Ces renseignements peuvent garantir un traitement mieux approprié à tous les niveaux. Le fait d'informer le système au sujet de votre enfant améliore aussi les chances qu'on lui attribue un avocat de la défense, un agent de probation ou un intervenant occupant un poste clé dans un centre correctionnel qui connaît mieux le traitement des jeunes atteints de l'ETCAF ou qui a plus de compétence dans ce domaine. Il est important, par exemple, que vous évitiez qu'une ordonnance de probation contienne des conditions qu'il serait très difficile pour le jeune de respecter et qui, par conséquent, le voueraient à l'échec.
  - Si possible, informez les pairs de votre enfant et parlez avec eux (et avec l'enfant) de ce qu'est l'ETCAF ainsi que des défis et des joies que cela apporte. De telles discussions peuvent vraiment contribuer à éviter la stigmatisation et à prévenir les démêlés avec le système de justice pénale.

## À l'intention du personnel des services correctionnels

- **La planification de cas, à tous les niveaux, doit inclure les adultes importants dans la vie d'un jeune atteint de l'ETCAF.**
- Les **entrevues** avec le jeune doivent être aussi **courtes** que possible. Une entrevue qui cherche à obtenir beaucoup de renseignements (par exemple entrevue pour le rapport présentenciel) devrait idéalement être répartie en quelques entrevues.
- Les entrevues pour la libération conditionnelle ou les séances de counseling qui sont régulières devraient être tenues **le même jour et à la même heure** (par exemple toutes les deux semaines, le mardi, à 16 heures).
- Assurez-vous que toute directive donnée au jeune est faite **par écrit** et qu'elle est aussi donnée au soignant.
- Essayez de limiter les tâches ou les attentes et donnez un choix limité si possible (par exemple, « Tu dois recevoir du counseling. Veux-tu que ce soit avec l'AADAC ou avec un psychologue? »)
- Exprimez très clairement les attentes et renforcez-les à chaque rendez-vous ou rencontre.
- Lorsque le respect d'une directive de la cour est un problème, parlez avec le jeune et le soignant de **ce qui pourrait être fait pour faciliter les choses** pour que le jeune puisse respecter les conditions établies par la cour.
- **Fixez des limites et faites-les respecter.** Évitez de discuter ou d'argumenter au sujet des règles. Imposez des conséquences immédiates et uniformes et rappelez au jeune la raison des conséquences. **Sachez qu'il va continuer à avoir de la difficulté à apprendre des conséquences.** Le dommage au cerveau qui rendait cela difficile pendant l'enfance peut rester.
- **Anticipez et prévenez les problèmes** en assurant une supervision et un contrôle étroits.
- Chaque fois que possible, obtenez le soutien d'un travailleur auprès des jeunes, d'un mentor ou d'un membre du personnel de surveillance du couvre-feu, par exemple, pour vous aider à superviser le jeune.
- Utilisez un langage familier. **Évitez les questions ouvertes ou les « pourquoi ».** En utilisant des indices et des techniques d'incitation, vous pouvez aider votre enfant lorsqu'il a de la difficulté à se souvenir de quelque chose. Vous pouvez aussi lui enseigner des stratégies pour aider la mémoire telle l'utilisation d'un carnet et de listes.
- Donnez à votre enfant une carte d'identité laminée indiquant ses renseignements personnels et le nom et les numéros de téléphone d'une personne en cas d'urgence. Indiquez à votre enfant que, s'il se fait arrêter par la police, il doit montrer cette carte.
- Supervisez les pairs de votre enfant et donnez à votre enfant des occasions sociales appropriées avec eux.



# Des stratégies selon l'âge

## L'alimentation

*L'un des enfants de notre maison goûtait toujours aux pâtisseries si elles étaient laissées à portée de la main et non surveillées. Nous avons parlé de mettre sous clef les pâtisseries, des conséquences, entre autres. La solution a été de préparer une assiette avec un morceau de gâteau ou des biscuits et de la laisser là et d'informer l'enfant que s'il voulait goûter aux pâtisseries, il devait prendre ce qu'il y avait dans l'assiette. Tant qu'il a eu un plat préparé pour lui, il n'a plus jamais passé les doigts dans le glaçage d'un autre gâteau.*

### Des choses que vous remarquerez peut-être :

Souvent, les **bébés atteints de l'ETCAF** ne mangent pas beaucoup ou ils sont désorganisés dans leur alimentation. Ils ont un **mauvais réflexe de succion**, il leur faut du temps pour prendre le sein et ils sont **incapables de prendre du poids**. De nombreux bébés ont un palais haut et arqué et les **muscles des joues sont faibles**, ce qui rend difficile de manger et d'avaler correctement.

Les **jeunes enfants** peuvent **se gaver ou se laisser mourir de faim**, oublier de manger, être facilement distraits à l'heure des repas, refuser de manger des aliments comprenant plusieurs textures différentes, **être incapables de dire si l'aliment est trop chaud ou trop froid**; ils peuvent vouloir se tenir debout pour manger ou avoir besoin de bouger les pieds sous la table.

Les **enfants plus âgés** peuvent **trop manger, ne jamais se sentir rassasiés**, essayer de s'asseoir à la place d'une autre personne à table, oublier de manger pendant des jours, **vouloir beaucoup de sel ou d'épices sur les aliments**, offrir d'aider à préparer les aliments ou montrer un intérêt à le faire, ou vouloir mettre la table ou faire la vaisselle, mais sans le faire ou en étant distraits pendant qu'ils exécutent la tâche.

Si votre enfant a de la difficulté à manger ou si son poids est trop faible ou trop élevé, il est important de consulter un professionnel de la santé. N'essayez pas de diagnostiquer vous-même le problème.

**Voici quelques stratégies générales qui peuvent aider à faciliter l'heure des repas si votre enfant a de la difficulté dans ce domaine.**

### Des stratégies pour les bébés

- Préparez **les aliments avec des saveurs neutres**, une chaleur et une texture moyennes.
- Tenez votre bébé le plus droit possible afin qu'il n'avale pas d'air. Il peut s'étouffer facilement.
- Faites manger votre bébé lentement et faites-lui faire des rots souvent.
- Évitez la fatigue et limitez le temps d'alimentation. Essayez de lui donner de petites quantités d'aliments fréquemment pendant la journée.
- **Nourrissez votre bébé dès qu'il montre des signes de faim.**
- Placez votre bébé de façon qu'il ne vous regarde pas lorsqu'il mange.
- Si le bébé a des problèmes de succion, utilisez les tétines pour prématurés.
- À cause de la sensibilité de son estomac, votre bébé peut avoir besoin d'une préparation pour bébés à base de soya.
- **Utilisez le même biberon, le même type de tétines, la même serviette et la même bavette, chaque fois.**

Gardez un grand approvisionnement de tétines semblables.

- Votre bébé peut avoir besoin d'une tétine plus grande s'il a des problèmes avec son palais.
- Un nourrisson peut ne pas « sentir » la tétine ou la cuillère dans sa bouche. Essayez de trouver une façon de changer la texture de la tétine ou de la cuillère (par exemple utilisez une lime-émeri pour la rendre rugueuse).
- Réduisez les stimulations extérieures (par exemple fermez les fenêtres, éteignez la télévision).
- **Introduisez graduellement de nouveaux aliments** : par exemple, ajoutez un aliment semi-liquide dans le biberon (avec une tétine à plus gros trou), puis mélangez des fruits dans l'aliment semi-liquide (un seul changement à la fois).
- Retirez les étiquettes et placez les aliments dans des bols afin que le bébé ne s'attache pas à une marque en particulier. **Ne tenez pas compte des groupes d'âge indiqués sur les étiquettes.**
- Surveillez la réaction aux différents goûts puisque le bébé peut avoir une hyposensibilité ou une hypersensibilité orale.

## Des stratégies pour les enfants

- Vous pouvez établir une **routine de marche, soit avant ou après le repas**. Le fait de faire un exercice physique peut aider les enfants à rester tranquilles à l'heure du repas et il contribue grandement à développer des habitudes de vie saine.
- **Ne donnez jamais un aliment pour récompenser et n'enlevez jamais un aliment pour punir.**
- Servez les **repas à la même heure** tous les jours, incluant les fins de semaine.
- Vous pouvez servir **le même plat le même jour** pour le dîner ou le lunch (par exemple du poulet le lundi). Ceci aide l'enfant à « savoir » quel est le jour de la semaine par association avec d'autres sens.
- Vous pouvez fixer des **règles simples pour l'heure des repas** (par exemple « regarde la nourriture », « garde les mains sur le plat », ou « reste assis »).
- **Évitez les longs repas**, il y a trop de distractions.
- Fermez la télévision et la radio à l'heure du repas. Débranchez le téléphone ou déplacez-le dans une autre pièce si possible. **Limitez les interruptions au minimum.**
- Servez toujours trois repas par jour.
- Servez toujours des collations de manière régulière. **Faites de l'alimentation une habitude**, ce qui réduit la nécessité de se fier sur les signes internes de la faim.
- Faites asseoir l'enfant atteint de l'ETCAF à côté de la personne la plus tolérante.
- Attribuez à votre enfant **une place précise à la table**, de préférence en bout de table, et ne la changez jamais.
- Placez un tabouret sous les pieds de votre enfant si ses pieds ne touchent pas le sol.
- Laissez un enfant plus vieux utiliser un ballon d'exercices pour s'asseoir à table.
- Si votre enfant a de la difficulté à rester assis pendant longtemps, laissez-le rester debout à table.
- Utilisez des napperons ou du ruban adhésif pour délimiter l'espace personnel à table.
- Placez des balles de tennis sous les pieds de la table et des chaises pour réduire le bruit.
- Utilisez un rasoir jouet de Fisher Price pour stimuler les muscles de la joue chez les enfants qui ont un tonus musculaire faible.

- Laissez votre enfant commencer à manger avant les autres s'il est distrait lorsqu'il y a beaucoup de personnes à table.
- Laissez votre enfant cesser de manger et recommencer plusieurs fois au cours du repas si nécessaire.
- Servez votre enfant en premier s'il a de la difficulté à attendre.
- Servez des portions si votre enfant a tendance à trop manger.
- Placez la nourriture dans son assiette pour éliminer le besoin de faire un choix, sauf s'il en est capable.
- Certains enfants aiment à manger **dans une assiette à sections afin que les aliments ne se touchent pas** les uns les autres. Le fait de séparer les aliments peut aussi aider à régulariser la taille des portions.
- Manger devant un miroir peut aider votre enfant à voir où se trouvent sa main et sa bouche pour mieux diriger la nourriture.
- Votre enfant peut bien réagir à des aliments très acides, très épicés ou très chauds ou il peut réagir seulement à des aliments fades. Faites des essais!
- L'hyposensibilité à certaines textures d'aliments, en particulier aux aliments lisses comme les pommes de terre pilées ou le yogourt, peut causer des problèmes. Essayez d'ajouter des choses comme des petits morceaux de bacon, des céréales Bran Buds ou d'autres céréales pour donner de la texture et ajouter du croquant.
- **Un enfant atteint de l'ETCAF peut mâcher et continuer à mâcher sans avaler. Rappelez à votre enfant qu'il doit avaler.**
- Si votre enfant a de la difficulté à manipuler les ustensiles, donnez-lui une cuillère parce que c'est plus facile de manger avec une cuillère. Vous pouvez aussi devoir couper la viande au préalable.
- Faites porter à votre enfant un poids pour poignet de 500 g (une livre) pour qu'il sente où se trouve sa main avec l'ustensile.
- Ne placez jamais le dessert sur la table. Expliquez que « le dessert vient après les côtelettes de porc ».
- Selon l'enfant, utilisez une brosse à dents dure ou douce.
- Si nécessaire, défendez avec conviction la nécessité pour votre enfant de pouvoir **manger dans l'autobus scolaire**.
- Vous pouvez examiner la possibilité de faire prendre à votre enfant **un supplément vitaminique**. Faites attention aux vitamines qui pourraient contenir des agents colorants, causer de la constipation (le fer) ou des troubles de l'estomac. Donnez les vitamines au moment du coucher.

## Des stratégies pour les adolescents

- **Continuez à utiliser ce qui a été efficace depuis l'enfance.**
- Supervisez la préparation des aliments et le nettoyage. **Diminuez vos attentes en fonction de l'âge.**
- **Habituez votre adolescent à préparer des aliments en regardant uniquement les images si possible.**
- Faites-le s'exercer à la préparation des aliments au four à micro-ondes.
- Utilisez un papier d'emballage non métallique dans la cuisine.
- **Vous voudrez peut-être superviser le réfrigérateur. Des soignants trouvent utile de verrouiller le réfrigérateur pour la nuit.**
- Informez-vous sur les services de repas à domicile et vérifiez les critères d'admissibilité.

# Jouer

## Des choses que vous remarquerez peut-être :

Les **jeunes enfants** atteints de l'ETCAF vont souvent se chamailler avec leurs frères et sœurs pour des jouets (problèmes de propriété). Ils peuvent être incapables de choisir le jouet avec lequel ils vont jouer et par conséquent vouloir jouer avec tout. Ils peuvent avoir **de la difficulté à comprendre quand commence la période de jeu et quand elle se termine**, ce qui amène des discussions quand il faut laisser le jeu et ranger les jouets. De plus, les enfants peuvent ne pas savoir comment jouer avec les autres. Ils peuvent parler de jouer ensemble, mais ils finissent par faire des jeux « en parallèle ».

Les **enfants plus âgés** « empruntent » souvent des CD, des DVD et d'autres objets et ils veulent jouer à des jeux vidéo toute la nuit. Ils peuvent ne pas vouloir se coucher. De plus, ils peuvent **avoir de la difficulté à accorder de l'attention à une activité partagée. Les enfants plus âgés utilisent parfois l'ordinateur de manière inappropriée et ils peuvent facilement se laisser manipuler dans les salons de clavardage.**

## Des stratégies

- **Supervisez le temps en famille.** Ceci inclut les temps libres avec les frères et sœurs, le temps devant la télévision et le temps devant l'ordinateur.
- Faites votre propre couverture d'appoint pour regarder la télévision ou faire des jeux. (Voir les instructions, page 46.)
- Donnez deux options de choses à faire. **Placez tout le reste ailleurs, hors de la vue.** Les draps sont très utiles pour couvrir ce qui ne sert pas, entre autres les étagères et la télévision.
- **Enseignez comment attendre son tour.** Vous devrez peut-être littéralement vous pencher et dire à votre enfant ce qu'il doit dire à un autre enfant, par exemple : « Est-ce que je peux avoir le ballon ? » « Oui, dans deux minutes. »
- Donnez à votre enfant **son propre fauteuil** dans le salon. « Suzie, ceci est ton fauteuil. C'est là où tu t'assois. »
- Bien des enfants aiment s'asseoir dans un fauteuil dont les bras les enveloppent. Vous pouvez faire vous-même un fauteuil de ce genre en plaçant un chandail confortable par-dessus le fauteuil.
- Si votre enfant n'aime pas s'asseoir sur un fauteuil, vous pouvez lui acheter des coussins de soutien lombaire triangulaires, en mousse, pour lui donner un soutien lorsqu'il s'assoit sur le plancher.
- Utilisez un minuteur à section ombragée pour montrer quand commence le jeu et quand il se termine.
- **Étiquetez les jouets** avec des collants différents pour les différents enfants afin de montrer visuellement à qui ils appartiennent.
- **Rendez les limites visuelles** dans la pièce en mettant du ruban adhésif sur le plancher.
- Planifiez par exemple des soirées de cinéma, de jeu, et enseignez à votre enfant ce qu'il doit faire afin qu'il sache ce qu'on attend de lui pendant cette période à l'avenir.
- Laissez votre enfant mettre un **élastique autour de son poignet** pendant qu'il fait ses devoirs.
- Si vous avez un horaire de ménage, établissez un « tableau des corvées » pour rappeler à votre enfant ou à votre jeune ce qui doit être fait pendant la semaine.
- **Pour la stimulation sensorielle**, prenez un tableau d'affichage et collez-y des tissus de textures différentes. Placez-le sur le plancher et laissez votre enfant toucher les bouts de tissus avec ses pieds tout en regardant la télévision ou en faisant un jeu.
- **Pour faire travailler les muscles du tronc**, faites un jeu de tir à la corde pour ses bras et une « guerre des pieds » sur le plancher.

- Lorsque vous voyez venir une crise, distrayez votre enfant avec une brève histoire amusante ou donnez-lui quelque chose d'autre à regarder, à toucher, à manger, etc.
- Si votre jeune s'est monté au sujet de quelque chose et s'il est en colère, réorientez-le en lui faisant faire un exercice musculaire (par exemple laver le plancher ou marcher bruyamment jusqu'à la « salle de la colère »).

## L'heure du coucher et du lever

*J'avais un enfant qui souffrait d'incontinence et il était impossible de le faire s'habiller le matin. J'ai eu recours à un « jeu » et au lieu de faire monter ma pression sanguine et de me stresser, j'ai utilisé un chronomètre. La première fois qu'il s'est réveillé en disant comme d'habitude : « Je ne veux pas... » ou plus exactement avec cette attitude de « je ne peux pas », je lui ai dit calmement que je voulais faire un jeu. Il adorait les défis et les idées spontanées. Je lui ai parié qu'il ne pouvait pas s'habiller et descendre en 15 minutes. Évidemment, il a répondu : « Ok. Regarde bien. Mets le chronomètre, maman! » Évidemment, il a été plus rapide que le chronomètre et il était de très bonne humeur pour manger et prendre l'autobus. Graduellement, j'ai ajouté d'autres activités : faire son lit (retirer les draps mouillés), se brosser les dents, entre autres. Il a aimé cette idée d'être plus rapide que le chronomètre. Je me suis aussi assuré qu'il réussissait et, en fin de compte, en quelques mois il pouvait en faire plus par lui-même. J'ai graduellement « éliminé » les défis, un par un et j'en ai ajouté d'autres. Il avait six ans lorsque j'ai commencé cela et à l'âge de dix ans, il était tout à fait capable de mettre son propre réveil, de s'habiller correctement, de préparer son petit-déjeuner, de se laver et d'aider à faire son lunch.*

### Des choses que vous remarquerez peut-être :

Les **jeunes enfants** atteints de l'ETCAF ont souvent de la **difficulté à s'endormir et à se réveiller**. Ils peuvent souffrir d'habitudes irrégulières du sommeil, souffrir de **détresse respiratoire**, avoir de la difficulté à s'installer, arquer le dos, vouloir se pelotonner ou être tenus, avoir des sautes d'humeur ou des réactions imprévisibles, chercher le contact visuel, **être hyposensibles ou hypersensibles au toucher**, à la lumière, aux sons, aux odeurs, être tatillons, avoir des coliques **et avoir de la difficulté à s'adapter au changement**.

Les **enfants plus âgés** continuent souvent à avoir de la **difficulté à s'endormir, à rester endormis et à se réveiller**. Ils veulent faire comme leurs amis et ils peuvent sortir furtivement pendant la nuit ou rester debout longtemps devant Internet ou regarder la télévision toute la nuit.

- Dans la chambre à coucher, **limitez ce qui se trouve sur les murs, placez un minimum de meubles**, utilisez des draps pour couvrir les étagères et ce qui ne sert pas. Entrez les jouets dans des coffres ou des boîtes, mais hors de la chambre à coucher.
- Faites toujours **dormir l'enfant dans son propre lit**. Ne lui permettez jamais de s'endormir ailleurs. Habituez-le à dormir à un endroit.
- Autorisez **un seul jouet ou livre dans le lit**. Certains enfants dorment mieux sans aucun jouet ni livre.
- Il **n'est PAS recommandé de laisser une lumière allumée pour la nuit** parce que les ombres peuvent causer des terreurs nocturnes. Utilisez plutôt une veilleuse avec une ampoule colorée (rose, bleu).
- **Faites prendre une douche ou un bain à l'enfant le soir afin qu'il ne soit pas pressé le matin**. Essayez d'utiliser un gel douche ou un produit moussant pour le bain à base de lavande ou de vanille pour calmer l'enfant avant qu'il se couche.

- Un bon nombre d'enfants auront besoin de 10 à 12 heures de sommeil par nuit à l'âge de 10 ou 12 ans; d'autres ont besoin de très peu de sommeil (3 à 5 heures ou moins) et ils peuvent se promener pendant la nuit. **Les troubles du sommeil sont graves et ils se poursuivent toute la vie.** La mélatonine peut être utile et, par conséquent, vérifiez avec votre médecin si c'est approprié. (La **mélatonine** est une hormone naturelle sécrétée par la glande pinéale du cerveau. Elle contrôle les **cycles du sommeil** chez l'homme et les animaux. Elle peut être **prescrite** et elle est souvent efficace pour les personnes atteintes de l'ETCAF.)
- **Une couverture en tissu molletonné** est très confortable et apaisante pour les tout-petits.
- Bercer le bébé de droite à gauche peut le stimuler de manière excessive, alors essayez **de le bercer doucement de haut en bas.**
- Emmaillotez l'enfant fermement avec les genoux pliés, ramenés vers lui.
- Les bébés et les enfants atteints de l'ETCAF **peuvent avoir besoin d'être emmaillotés serrés ou d'avoir des vêtements très amples. Un sac de couchage peut convenir aux enfants plus âgés.**
- Les enfants peuvent avoir besoin d'un berceau plus longtemps que la moyenne ou ils dormiront peut-être mieux dans un lit avec des barres de retenue.
- Un berceau à bascule ou un hamac peuvent aussi être utiles.
- Bien des enfants atteints de l'ETCAF aiment avoir **une seule couverture** (sans autre drap) ou un sac de couchage. (Vous pouvez faire un sac de couchage en cousant une couverture de tissu molletonné.)
- Préparez-vous à l'heure avancée en posant des rideaux plus foncés.
- Si votre enfant ne dort pas, demandez-lui ce qu'il entend afin que vous puissiez cerner le problème.
- **Supervisez les habitudes de sommeil de votre adolescent.** Il peut avoir besoin qu'on lui dise quand se coucher et, comme bien des adolescents, il peut avoir besoin d'aide pour se lever et se préparer.
- Utilisez la **même séquence de routines pour le sommeil et pour le réveil** (même les fins de semaine et pendant les congés).
- Votre enfant plus âgé voudra peut-être « faire la grasse matinée » la fin de semaine comme ses pairs. Laissez-le faire parce que ça ne vaut pas la peine de vous battre pour cela.

## Le coucher

- **Établissez des rituels pour dire bonne nuit**, ce qui permet à l'enfant de faire la transition de la routine jusqu'au lit. Utilisez les mêmes mots, les mêmes gestes, la même façon de le toucher. Suivez le même ordre chaque soir (exemple : souper, activité, bain, collation, brossage des dents, histoire, coucher).
- Considérez la période entre le repas et le coucher comme une période de transition avec des activités pour ralentir.
- Commencez une **routine apaisante pour l'heure du coucher une heure avant le coucher** (ranger les jouets, prendre un bain chaud, se brosser les dents, mettre le pyjama, lire une histoire, serrer l'enfant dans ses bras et l'emmailloter dans son lit).
- Un **bain de pieds avec massage** peut aussi être apaisant avant le coucher.
- Donnez aux enfants plus âgés une collation légère avant le coucher.
- De l'huile d'eucalyptus ou de lavande ou une vaporisation de ces produits sur l'oreiller pour la nuit calme bien des enfants.

- Placez **dans le lit avec l'enfant un objet faisant un son régulier comme une horloge. Un rythme de 85 battements par minute** simule le rythme cardiaque. Une musique douce comme Mozart et Bach a des rythmes réguliers apaisants.
- Il existe sur le marché un objet appelé **système de relaxation par la thérapie du son** (en vente dans tout grand magasin de détail). Cet appareil électronique comporte dix enregistrements sonores donnant un choix qui va d'un rythme cardiaque, à la pluie et à un bruit blanc. Le concept est semblable à celui d'une bande de relaxation, mais il comporte plus d'options.)
- Un **bruit blanc** (bandes de relaxation ou ventilateur dans la chambre, par exemple) peut aider l'enfant à se calmer. Les appareils de marque Conair sont en vente dans n'importe quel grand magasin de détail.
- Pour un enfant qui se réveille la nuit, ayez une liste de choses acceptables à faire dans la chambre à coucher.
- **Mettez la maison à l'épreuve des enfants qui se promènent la nuit.** Par exemple, déplacez les poignées de porte en haut des portes ou utilisez des poignées en plastique à l'épreuve des enfants.
- Installez une alarme dans la chambre à coucher pour indiquer quand l'enfant sort de sa chambre. Vous devrez peut-être installer aussi des alarmes à l'extérieur des fenêtres et des portes. Des alarmes peu chères sont disponibles dans un grand nombre de magasins.
- **Acceptez que l'enfant puisse être au lit sans dormir.**

## Le lever

- **Réveillez l'enfant à la même heure tous les matins et de la même manière prévisible.**

Vous pouvez procéder comme ceci, par exemple :

- Entrez dans la chambre et dites : « Christian, c'est le temps de te lever. »
- Ouvrez les rideaux.
- Allumez la lumière.
- Donnez un petit coup de coude à l'enfant ou faites-lui une caresse.
- Retirez les couvertures pour faciliter la transition du sommeil au réveil.
- Aidez votre enfant à s'asseoir; assurez-vous que ses pieds touchent le sol.
- Dites-lui ce qui va se passer.

## Les vêtements

**Des choses que vous remarquerez peut-être :**

Les **enfants atteints de l'ETCAF** peuvent être hyposensibles (réactions trop faibles) ou hypersensibles (réactions trop fortes) au toucher. À cause de cette sensibilité, ils peuvent **vouloir porter certains vêtements** et refuser de porter certaines chaussures, des chaussettes ou d'autres vêtements. Ils **peuvent s'habiller de manière non appropriée** en fonction du temps qu'il fait ou vouloir porter les mêmes vêtements tous les jours sans nécessairement les laver (par exemple votre enfant aime porter un chandail à capuchon). Les enfants peuvent aussi avoir de la difficulté à sentir le tissu sur leur corps, comme les chaussettes, ou ils peuvent trouver que les vêtements donnent trop de sensations et créent une hypertension sensorielle.

## Des stratégies

- **Enlevez toutes les étiquettes des vêtements et lavez les nouveaux vêtements quelques fois.**
- Limitez-vous à des vêtements doux, et **des couleurs simples**; le rouge, par exemple, peut être alarmant. Évitez les motifs.

- Enseignez à un jeune enfant à s'habiller **en mettant les vêtements dans le même ordre chaque fois, soit en commençant par le haut ou l'inverse**. Utilisez une approche main par-dessus l'autre, de gauche à droite, en disant d'une voix chantante : « chaussette, pied gauche; chaussette, pied droit »; « sous-vêtements, jambe gauche, jambe droite », etc. **L'enfant apprend plus et retient mieux si vous chantez**. Utilisez l'approche de gauche à droite parce que la lecture et l'écriture sont des exercices qui se font dans ce sens (dans la plupart des cultures).
- Certains tissus ou élastiques peuvent exercer trop de pression. Si votre enfant est hypersensible, utilisez des chaussettes sans couture et des pantalons de jogging. **Évitez les chandails à col roulé et les jeans**.
- Placez des poids de rideau dans l'ourlet des pantalons afin que l'enfant sente mieux les jambes du pantalon.
- Si votre enfant ne peut pas choisir des vêtements appropriés, **placez tous ses vêtements sur un cintre dans l'ordre où il doit les mettre** (les vêtements du dessous puis ceux portés par-dessus) avec une étiquette de couleur correspondant aux jours de la semaine ayant un code de la même couleur sur le calendrier.
- S'il lui est difficile d'attacher les lacets, **utilisez des chaussures à velcro ou à lacets élastiques**.
- Enseignez à votre enfant **à se boutonner de bas en haut** afin qu'il puisse mieux voir la correspondance entre le bouton et le trou. De plus, les fermetures éclair vont toujours de bas en haut, ce qui réduit la confusion.
- **Remplacez tour à tour les vêtements d'été et les vêtements d'hiver dans la chambre de l'enfant**. Entreposez ailleurs les vêtements de l'autre saison.
- Si votre enfant ou vous avez de la difficulté à ranger les vêtements dans un tiroir, vous pouvez utiliser une étagère cachée derrière un grand morceau de tissu comme un drap.
- Pour les températures d'hiver, placez à l'intérieur d'une fenêtre le **dessin d'un thermomètre**, avec une ligne rouge indiquant la température à partir de laquelle les vêtements plus chauds doivent être portés. Placez en vis-à-vis, à l'extérieur, un vrai thermomètre. Lorsque les **deux lignes sont à la même hauteur ou que celle du thermomètre extérieur est plus basse, c'est le temps des vêtements chauds**.
- Affichez une série de dessins sur la porte principale. Commencez par les bottes, puis le chapeau et le manteau afin que l'enfant sache dans quel ordre il doit mettre ses vêtements pour aller dehors.
- **Réservez-lui un endroit pour son manteau et ses bottes afin qu'il sache exactement où placer chaque chose lorsqu'il rentre**.
- Établissez une règle du genre : « Tous les vêtements vont au lavage chaque soir », de sorte qu'il n'y ait aucune confusion entre ce qui est propre et ce qui est sale.
- **Ne faites pas d'histoire pour un vêtement : le chandail à capuchon peut lui servir à se calmer**.

## Les soins d'hygiène personnelle

*Un jour, après être restée très tranquille dans sa chambre, l'une de nos filles en est sortie les cheveux hérissés en pointes dans toutes les directions avec une vague odeur de framboise. Nous nous sommes interrogés et nous lui avons demandé ce qu'elle avait fait à ses cheveux. Elle a dit qu'elle avait mis du gel. Pour autant que nous sachions, il n'y avait pas de gel pour cheveux dans la maison, alors nous lui avons demandé de nous le montrer. Elle l'a apporté et elle a dit : « Regardez, c'est du gel. » À l'endos du contenant, on pouvait lire : « Gel pour lèvres ».*



## Des choses que vous remarquerez peut-être :

Les **jeunes enfants** atteints de l'ETCAF sont souvent hyposensibles ou hypersensibles (réactions trop faibles ou trop fortes) au toucher, à la lumière, aux sons et aux odeurs. Ils ont de la difficulté à s'adapter au changement; ils ont de la difficulté avec l'apprentissage de la propreté ou avec la séquence des étapes des routines d'hygiène comme se laver les mains.

Les **enfants plus âgés** peuvent montrer des signes d'une piètre hygiène personnelle comme des odeurs, des coupures lors du rasage et une **apparence générale négligée**. Ils peuvent oublier de prendre leur douche ou de se brosser les dents.

## Des stratégies

### Pour les bébés

- Suivez la même routine pour changer la couche (une lumière tamisée ou une lumière forte, par exemple).
- Dès que vous enlevez la couche, placez une serviette tiède sur les fesses du bébé pour réduire l'air froid.
- Placez les lingettes humides pour bébé au-dessus d'un diffuseur d'air chaud pour les garder tièdes.
- Utilisez la même marque et le même type de couche. N'utilisez jamais de couches parfumées.
- **Surveillez les allergies** aux crèmes. L'**oxyde de zinc** peut être bon choix.
- Votre bébé **peut devoir être changé souvent** s'il ne tolère pas longtemps une couche mouillée.
- Après le bain, emmaillotez l'enfant dans une grande serviette et frottez-le avec une lotion.
- À cause de la sensibilité possible de la peau de votre enfant, utilisez un détergent doux, sans phosphates.
- S'il y a trop de bruit ou trop de personnes pendant que l'enfant est changé ou lavé, cela peut le perturber.

### Pour les enfants

- **Affichez des routines avec des images qui représentent chaque étape de la tâche.** C'est une bonne idée de placer ces images derrière la **porte de la salle de bains** pour que l'enfant puisse les consulter le matin.
- **Montrez** comment faire les routines d'hygiène personnelle, par exemple comment se laver les cheveux, comment mettre un diachylon.
- **Maintenez des routines qui seront perpétuées jusqu'à l'âge adulte.**
- **Un produit moussant de bain à la vanille** peut être utilisé à tous les âges parce que l'odeur est apaisante et souvent agréable.
- Un détergent à lessive parfumé à la vanille peut aussi être utilisé pour tous les âges, de nouveau parce que l'odeur est thérapeutique.
- Entraînez l'enfant à souvent se raser sans lame de rasoir pour qu'il s'habitue à cette routine en préparation à l'adolescence.

## Pour les adolescents

- **Ne présumez pas** que votre adolescent a retenu ce qu'il doit faire dans l'ordre sous la douche. Vérifiez de temps en temps pour vous assurer que ces routines sont uniformes.
- **Affichez une liste de vérification des étapes de la routine de soins d'hygiène personnelle pour le matin et le soir.**
- Rappelez à votre adolescent les routines d'hygiène personnelle s'il part pour la fin de semaine ou en vacances. **Préparez un mini-tableau pour la salle de bains à emporter lorsqu'il va coucher ailleurs ou en voyage.**
- **Inscrivez le cycle de menstruation de votre fille sur un calendrier afin de savoir si elle a manqué une période.**
- **Entraînez-la aux soins d'hygiène lors des menstruations.**
- **Enseignez l'importance et la facilité d'utiliser des condoms et des méthodes de contraception et montrez comment faire.**
- Montrez des vidéos qui expliquent les techniques appropriées de soins d'hygiène personnelle.
- Préparez des routines quotidiennes et hebdomadaires pour faire le ménage, la cuisine, la lessive, passer l'aspirateur et faire le marché.
- **Affichez des instructions sous forme de dessins sur les appareils.** Utilisez des « cartes aide-mémoire » pour donner des instructions simples, étape par étape, expliquant comment faire les choses. Ces cartes peuvent montrer comment utiliser **la laveuse et la sècheuse** : « ouvrir la porte, placer les vêtements, ajouter du savon (n'ayez qu'un seul contenant pour mesurer le savon), fermer le couvercle, tourner le cadran jusqu'au point rouge, enfoncer le bouton ». Tout ceci devrait aussi être rendu visuel par des dessins au trait et un point rouge sur la laveuse et la sècheuse pour indiquer jusqu'où tourner le bouton.
- Les cartes aide-mémoire devraient être laissées là où elles sont utilisées, à un endroit précis.
- **Gardez les routines; par exemple, tous les vêtements vont au lavage tous les jours.**
- Faites les courses pendant les heures de moindre circulation et les périodes les moins achalandées.
- **Achetez des aliments dont l'emballage contient des directives sous forme de représentations graphiques.**
- Utilisez des livres de recettes avec des images et des instructions écrites réparties en étapes séquentielles.
- Utilisez les corvées et « l'aide » pour remplir les espaces entre des événements.
- **Des cartes aide-mémoire peuvent servir pour des situations imprévues et votre enfant peut garder dans ses poches quelques-unes des cartes les plus importantes.** Ces cartes lui disent ce qu'il doit faire dans une situation imprévue. Par exemple, s'il manque son autobus pour revenir de l'école à la maison ou si son parent n'est pas là comme prévu, il doit retourner au secrétariat de l'école, avertir la personne qui s'y trouve, téléphoner à la maison ou faire téléphoner à la maison, attendre son parent ou le travailleur social responsable au bureau.

## Le transport

### Des choses que vous remarquerez peut-être :

Les **jeunes enfants** atteints de l'ETCAF ont souvent de la difficulté lorsque les déplacements sont longs. Ils vont souvent **se chamailler sur le siège arrière** avec leurs frères et sœurs. Ils peuvent être contrariés lorsqu'ils sont incapables de voir ce que tout le monde indique. Ils n'ont pas une bonne **coordination de la motricité fine** et renversent les aliments dans la voiture en mouvement. La ceinture de sécurité peut souvent être très inconfortable pour eux.

Les **enfants plus âgés et les adolescents** arrivent souvent en retard (à l'école, au centre commercial, aux rendez-vous) ou ils n'arrivent pas du tout. Ils peuvent régulièrement **oublier le trajet et l'horaire de l'autobus ou du métro**. Ils peuvent aussi **perdre leur billet** et leur argent. Ils peuvent être distraits lorsqu'ils descendent de l'autobus et ne jamais se rendre à leur destination finale.

## Des stratégies

### Pour les jeunes enfants

- Déterminez si le siège avant convient en mesurant la taille et le poids de l'enfant. **N'utilisez pas l'âge chronologique parce que les enfants atteints de l'ETCAF sont souvent plus petits que les enfants normaux.**
- Songez à employer des ceintures de sécurité que votre enfant ne peut pas détacher. Essayez d'envelopper la **ceinture de sécurité pour la rendre plus confortable.**

### Pour les enfants plus âgés et les adolescents

- **Offrez le plus d'espace possible à l'enfant atteint de l'ETCAF.** Par exemple, laissez-le s'asseoir sur le siège avant de la voiture s'il n'y a pas de coussin de sécurité gonflable. S'il doit s'asseoir à l'arrière, assurez-vous qu'il n'y a personne à côté de lui.
- Utilisez des **jeux pour occuper les enfants plus âgés.**
- Donnez-lui un casque d'écoute et des bandes de relaxation.
- Utilisez une « **carte de secours** » **indiquant quoi faire ou qui appeler dans une situation imprévue** (exemple : si tu manques l'autobus, retourne à l'école et informe la secrétaire. Assieds-toi au bureau pour attendre que maman vienne te chercher).
- Donnez des **billets d'autobus et non de l'argent.**
- **Demandez à quelqu'un d'attendre l'enfant à sa destination avant qu'il soit distrait.**

## Les loisirs

*L'une de nos travailleuses sociales a insisté pour que son client participe à un sport d'équipe parce que, à huit ans, il n'avait pas les compétences sociales de base. Il était facile de le reconnaître parmi les autres enfants qui couraient sur le terrain de soccer; il était accroupi dans l'herbe et il criait : « N'écrasez pas les fourmis ».*

### Des choses que vous remarquerez peut-être :

Souvent, les **jeunes enfants** ne savent pas comment utiliser les balançoires, les toboggans ou les barres de suspension. Ils **manquent de coordination; leur développement de la motricité globale et de la motricité fine** ne correspond pas à leur âge; ils ont besoin de plus de temps pour commencer et terminer les activités. Les enfants atteints de l'ETCAF sont souvent laissés de côté par leur groupe de pairs et ils **préfèrent souvent faire un jeu en parallèle (jouer à côté des autres)** plutôt que de jouer directement avec d'autres enfants. Beaucoup d'enfants atteints de l'ETCAF ont de la difficulté à attendre leur tour.

Les **enfants plus âgés** aiment habituellement faire comme leurs amis. Ils peuvent facilement se faire des amis, mais ils ont de la **difficulté à les garder**. Les enfants plus âgés atteints de l'ETCAF qui participent à des activités organisées **peuvent oublier qu'ils ont une pratique ou une partie**, ils peuvent oublier d'apporter l'équipement approprié ou ils peuvent oublier les règles.

## Des stratégies

- Enseignez à votre enfant comment utiliser les balançoires et les toboggans au parc pendant les périodes les moins achalandées.
- Pour obtenir de l'aide afin d'augmenter la **coordination** de votre enfant, consultez un ergothérapeute. Vous pouvez aussi encourager votre enfant **à ramasser des billes avec ses orteils**, à faire tourner ses bras comme les ailes d'un moulin à vent, chaque bras allant dans la direction opposée, à développer son équilibre sur une planche d'équilibre (souvent les enfants peuvent mieux lire lorsqu'ils se tiennent debout sur une telle planche), à **faire une guerre des pieds**, ou à préparer de la pâte à pain ou de la bannique **pour faire travailler les muscles profonds** et soulager la tension.
- Fixez un gros écrou en métal à l'extrémité de son crayon ou des fournitures artistiques pour en faciliter la manipulation.
- Donnez à votre enfant **des crayons plus gros pour qu'ils soient plus faciles à manipuler**.
- Lorsque votre enfant fait du dessin, de la peinture ou du coloriage, fixez un cartable à trois anneaux à la table pour qu'il s'en serve comme « pupitre ». Un plan incliné pour la lecture et l'écriture est souvent utile.
- **Planifiez des loisirs réguliers et amenez-y votre enfant.** Reconnaissez la difficulté des adolescents à accepter de l'aide. Il doit y avoir un équilibre entre leur besoin de supervision et leur besoin d'indépendance. Donnez à votre adolescent d'autres façons d'avoir de l'indépendance.
- Allez dans les salles de cinéma qui ne sont pas chères parce qu'il y a moins de monde, moins d'affiches et moins de bruits.
- Faites attention aux activités comme le taekwondo ou autres arts martiaux qui peuvent encourager votre enfant à frapper et à donner des coups de pieds à la maison.
- Des parents proposent l'équitation ou un animal domestique parce que cela encourage une relation personnelle et avec un animal.
- **Supervisez les fêtes d'anniversaire** pour éviter les crises. Les fêtes d'anniversaire peuvent causer des problèmes parce qu'il n'y a pas de modèle unique, que l'événement est toujours nouveau et différent et que votre enfant ne saura pas à quoi s'attendre. Il pourrait être déçu parce qu'il n'a pas reçu de cadeau.
- **Pour l'anniversaire de votre enfant, faites la même chose chaque année.** Vous pourriez, par exemple, réserver une salle à un parc aquatique. De cette façon, la maison reste un endroit sécuritaire et prévisible où revenir lorsque la fête est terminée.
- Faites du **vendredi soir une soirée « spéciale »**. Votre enfant peut choisir un film et une pâtisserie. Il peut en choisir une deuxième, mais il doit alors remettre la première. La règle doit être : « une seule pâtisserie ».
- **Regardez votre enfant jouer** et vous aurez des indices sur ce dont il a besoin pour que son corps se sente bien, par exemple se balancer, courir, tirer ou pousser.

# Les relations et la sexualité

Des choses que vous remarquerez peut-être :

Les **jeunes enfants** peuvent n'avoir **aucune crainte du danger**, ne pas réagir aux avertissements verbaux et n'avoir aucune anxiété face aux étrangers. Les **jeunes enfants** sont **très tactiles** et **ils peuvent explorer leur corps** à des moments inappropriés (à la maternelle, par exemple). Ils peuvent aussi être très curieux du sexe opposé. Les **enfants plus âgés** peuvent **essayer d'avoir des relations personnelles étroites avec tout le monde**, donner des renseignements inappropriés et avoir de la **difficulté à distinguer de quelle manière parler avec des étrangers**, des professionnels, des membres de la famille, des voisins, le personnel de l'école, entre autres, **et savoir ce qu'ils peuvent leur dire**.

Les **enfants plus âgés et les adolescents** atteints de l'ETCAF sont **sexuellement curieux** (comme tous les autres enfants et adolescents), mais ils ont de la difficulté à conserver des relations d'amitié. Ils peuvent avoir de la difficulté à interpréter les indices sociaux du sexe opposé (« Il m'a souri, alors c'est mon petit ami. ») Ils peuvent avoir de la difficulté à se souvenir de toujours utiliser un condom et ils sont incapables de prévoir le risque de grossesse et donc de prendre des précautions chaque fois.

Souvent, les **adolescents changent d'amis rapidement** et ils ont tendance à se tenir avec un groupe plus endurci. Ils peuvent aussi avoir du plaisir à jouer avec des enfants plus jeunes, s'engager dans un **comportement à risque élevé**, relever les défis de leurs amis et vouloir aider leurs amis. Ils peuvent souvent **être facilement manipulés** par leurs pairs. **Les bandes sont particulièrement accueillantes pour les jeunes atteints de l'ETCAF**. Souvent, dans les bandes, on accepte mieux la différence entre les pairs, l'impulsivité et l'insouciance sont valorisées et les attentes ou les exigences sont minimales.

## Des stratégies

### Pour les jeunes enfants

- **Assurez une supervision constante**. La plupart des abus sexuels ne sont pas faits par des étrangers.
- Il est très important d'enseigner les limites personnelles et cela doit être fait à un jeune âge et renforcé constamment.
- Enseignez les relations à la maison et partout où vous allez. Si votre enfant s'approche d'un étranger, **réagissez immédiatement**, devant l'étranger. Déclarez clairement que cette personne n'est pas connue. Dites : « C'est un étranger. Tu ne dois pas parler aux étrangers. » Ou utilisez une expression comme : « étranger égale danger ».
- Pour les **enfants qui fuguent**, indiquez-leur un endroit bien précis où ils peuvent se rendre, se calmer, puis revenir lorsque sont prêts.
- **Parlez du « corps intime » plutôt que des « parties intimes »** afin d'éviter que les enfants ne soient désorientés.
- Enseignez le nom des parties du corps.
- **Expliquez à votre enfant qu'il faut garder une distance d'un bras avec les autres.**
- Demandez à la commission scolaire des ressources sur la façon d'enseigner « comment se faire un ami et comment être un ami ». Faites-les imprimer et apportez-les pour les utiliser à la maison.

- En tant que soignants, nous devons donner un modèle de rôle des interactions sociales, étape par étape, par exemple donner la main et serrer quelqu'un dans ses bras. Vérifiez si votre enfant comprend ces interactions; sinon, aidez-le à faire le lien. Si votre enfant ou votre adolescent est sensible au toucher, informez à l'avance vos proches de ce qu'il préfère.

### **Pour les enfants plus âgés et les adolescents**

- **Supervisez le plus possible les sorties et les activités.**
- Utilisez des fauteuils avec des bras pour aider à délimiter l'espace personnel.
- Délimitez l'espace avec des indices comme du ruban masqué sur le plancher et sur les meubles.
- Établissez des règles simples (exemple : « **Tout le monde doit garder une distance d'un bras.** »)
- **Favorisez une relation d'amitié le plus tôt possible avec un pair qui est responsable** et qui est capable d'agir comme un ami lorsque vous n'êtes pas là. Songez à une personne qui pourrait rester amie même à l'âge adulte.
- Renseignez les pairs de votre enfant sur l'ETCAF et enseignez à votre enfant ce qui est une demande raisonnable d'un ami.
- **Votre enfant peut vouloir être blessé comme une personne qu'il connaît.** Il peut vouloir se blesser lui-même pour essayer d'être comme cette personne. Et lorsqu'il le fait, vous devez confirmer ce qu'il a fait et l'emmener consulter un médecin ou mettre un bloc-glace ou un bandage de contention sur la blessure. Restez en contact avec ses amis afin de savoir à quoi vous attendre.
- Donnez à votre adolescent **des options d'activités sécuritaires** (ne vous demandez pas ce qu'il ne peut pas faire, mais plutôt ce qu'il peut faire).
- Informez-vous pour savoir en quelle année l'éducation sexuelle est enseignée. Rassurez votre fille sur le fait qu'elle n'aura pas ses menstruations parce qu'elle en entend parler à l'école.
- **Soyez ouvert et acceptez de parler des menstruations.** Donnez des explications que votre fille peut comprendre. Un parent a expliqué : « Il y a un nid pour un bébé à l'intérieur de toi et quand tu n'en as pas besoin, il fond. » D'autres parents préfèrent s'en tenir à des faits de base.
- Expliquez à votre fille qu'il est **normal de s'entraîner à mettre des protège-culottes** des mois ou même des années avant que ses menstruations commencent.
- **Écrivez ses dates de menstruations sur un calendrier.** Ainsi, vous vous en souviendrez et elle aussi.
- Enseignez à votre fille des stratégies pour les crampes menstruelles comme l'utilisation d'une bouillotte.
- **Gardez partout dans la maison des livres sur l'éducation sexuelle.**
- Laissez votre enfant se familiariser avec des condoms et des méthodes de contraception pendant des mois avant qu'il en ait besoin.
- **Faites de l'éducation sexuelle chaque semaine.**

- Parlez de tous les sujets, allant de mettre un condom jusqu'aux scénarios sur le sexe.
- Fournissez une méthode de contraception de plus longue durée que la pilule anticonceptionnelle traditionnelle (Depo-Provera, le timbre contraceptif ou un dispositif intra-utérin).

## L'automutilation

*Quand ma fille se trouve avec des enfants plus âgés, elle essaie d'agir comme si elle était plus vieille pour s'intégrer. Elle peut vouloir être comme les autres ou pire que les autres et elle invente des histoires pour se faire accepter. Avec des enfants plus jeunes, elle agit comme eux pour s'intégrer. Ou alors elle essaie d'être comme une sœur plus âgée ou une mère pour eux, ce qui peut être une bonne chose. Lorsqu'elle raconte des histoires plus farfelues que les autres sur les troubles d'alimentation, les drogues, le sexe, le suicide et les coupures, on ne la croit pas. Alors elle doit décider de le faire ou d'être rejetée. Elle ne veut pas être rejetée. Les enfants plus âgés la taquineront s'ils obtiennent une réaction. Il est préférable d'éviter les enfants plus âgés et ceux qui ont des problèmes de comportements ou des idées suicidaires, qui se font des coupures ou qui ont un comportement psychotique.*

### Des choses que vous remarquerez peut-être :

Les **jeunes enfants atteints de l'ETCAF** ont souvent **de la difficulté à exprimer leur frustration** avec des mots et ils peuvent, par exemple, mordre, égratigner, se frapper la tête contre les murs, donner des coups de poing et des coups de pieds ou arrêter de manger pour l'exprimer. Ils feront n'importe quoi pour avoir le sentiment de maîtriser à nouveau les choses.

Les **enfants plus âgés et les adolescents** éprouvent le même problème d'expression verbale et **ils ont souvent accumulé des années d'une piètre estime de soi**. Parfois, les enfants ont eu un diagnostic à un très jeune âge et c'est seulement plus tard qu'ils se demanderont pourquoi ils sont différents. Les enfants plus âgés et les adolescents peuvent avoir le sentiment de maîtriser les choses, entre autres lorsqu'ils se coupent, cessent de manger, se font vomir, boivent, prennent de la drogue ou relèvent tous les défis.

## Des stratégies

### Pour les jeunes enfants

- Assurez une supervision constante.
- Montrez à votre enfant ce qu'il peut faire lorsqu'il est en colère, par exemple : corder du bois, danser, écraser des canettes de boissons gazeuses, prendre un bain, appeler un ami, se balancer ou sauter à la corde.
- Faites-lui remarquer de bonnes façons qu'ont les autres d'exprimer leur frustration.

### Pour les enfants plus âgés et les adolescents

- **Suivez des cours de prévention du suicide.** Renseignez-vous sur l'automutilation et sur ses raisons. Apprenez à reconnaître lorsque ça devient grave.

- Si vous soupçonnez que votre enfant ou votre jeune risque de s'automutiler, **vérifiez dans sa chambre** s'il y a des lames de taille-crayons, du verre provenant d'une ampoule, d'une bouteille de vernis à ongles ou d'un cadre cassé, des CD cassés, des trombones, des punaises, etc. Retirez tous ces objets. Gardez la chambre sécuritaire pour votre enfant et pour les autres.
- De plus, **vérifiez s'il y a du sang sur les mouchoirs et les serviettes**. Ceci vous donnera une idée de l'importance de l'automutilation. Retirez tous les mouchoirs et les serviettes régulièrement, sans faire de commentaires parce que ceci agit comme déclencheur.
- **Ne demandez pas à voir les blessures** parce que ceci peut rappeler des échecs. Si vous voyez involontairement des blessures, ne les regardez pas fixement, ne faites pas de grimace ni aucun commentaire. Ceci peut aussi agir comme déclencheur.
- Donnez à votre adolescent des **cahiers pour écrire des histoires comme un agenda personnel**. Si votre adolescent vous autorise à les lire, vous aurez une idée de ce qui le préoccupe. Ceci peut agir comme une **échappatoire pour permettre à votre adolescent de s'exprimer** et vous aidera à voir ce qui le trouble. Encouragez-le à inscrire la date des histoires.
- Des images de périodes difficiles ou de proches décédés peuvent aussi agir comme **déclencheurs**. Réparez tous les dommages que votre adolescent a causés dans la maison au cours de ses crises, sinon ceci agira comme déclencheur. Votre adolescent n'en a pas besoin pour se rappeler cette journée où il a fait un mauvais choix, il se sent déjà assez mal comme ça.
- **Vous devez contrôler le temps passé à l'ordinateur**. L'ordinateur offre un accès facile à une interaction négative avec des étrangers au sujet du suicide et de l'automutilation.
- Si votre adolescent fait une fugue, ne soyez pas en colère lorsqu'il sera retrouvé. Il a besoin de sentir que **la maison reste toujours un endroit sécuritaire où il peut revenir**.



# Comment faire une couverture d'appoint

## Matériaux

- Un tissu de coton d'environ 7 m de large sur 14 m de long.
- Un tissu molletonné d'environ 5 m de large sur 8 m de long.
- Des fèves pour remplir le sac fait à partir du tissu de coton.

## Directives

1. Pliez le tissu de coton pour en faire un sac ressemblant à une taie d'oreiller et cousez trois côtés.
2. Mettez-y des fèves et cousez le sac.
3. Pliez le tissu molletonné pour en faire un sac comme une taie d'oreiller et cousez trois côtés.
4. Cousez des bandes Velcro sur le 4<sup>e</sup> côté de façon que le sac puisse être fermé puis ouvert si nécessaire (pour la lessive, par exemple).
5. Placez le sac de coton avec les fèves à l'intérieur du sac de tissu molletonné et fermez celui-ci avec le Velcro.

**Nota :** Vous devez retirer le sac intérieur avant de laver le sac de tissu molletonné.

## Glossaire

**Apprentissage concret :** Apprendre par « la pratique », avoir besoin de voir, de toucher ou de faire pour apprendre.

**Conséquences logiques :** Punition qui est liée au comportement. Par exemple, devoir nettoyer pendant que les autres regardent un film parce que le fouillis devait être nettoyé avant le début du film.

**Conséquences naturelles :** Punition qui survient comme résultat d'un comportement. Par exemple, avoir faim à l'école parce qu'on a oublié de faire son lunch le soir précédent.

**Curateur public :** Représentant du gouvernement qui supervise les finances d'une personne.

**Ergothérapeute :** Professionnel qui examine de quelle façon nous fonctionnons dans nos activités quotidiennes, par exemple à l'école, au travail, dans les activités sociales, et qui aide à changer l'environnement ou nos habiletés pour nous aider à réussir.

**Hypersensibilité :** Réaction excessive à des stimulus ou au toucher; des sensations trop fortes.

**Hyposensibilité :** Capacité de réaction à des stimulus ou au toucher qui est inférieure à la normale; des sensations trop faibles.

**In utero :** Dans l'utérus, avant la naissance, pendant la grossesse.

**Modification de l'environnement :** Changer l'environnement ou le milieu.

**Neuropsychologue :** Professionnel qui étudie comment le cerveau influe sur le comportement. Un neuropsychologue étudie les domaines du fonctionnement exécutif. Une évaluation par un neuropsychologue est l'étape la plus importante d'un diagnostic de l'ETCAF et de la compréhension du niveau de fonctionnement d'une personne.

**Pensée abstraite :** Penser de manière symbolique, raisonner, prévoir. Exemples d'un discours abstrait : « Va te préparer », « Fais attention », « Ne le blesse dans pas ses sentiments ».

**Pensée linéaire :** Penser d'une manière selon laquelle une pensée ou un événement suit l'autre. Par exemple, si on met la clé de contact dans l'auto, le moteur va démarrer.

**Persévération :** Faire la même chose à répétition, rester bloqué dans un comportement ou une pensée.

**Se ressaisir :** Possibilité pour l'enfant de se reprendre (plutôt que d'être puni) d'une manière calme et tranquille afin de passer par-dessus l'événement et de retourner à ses activités.

**Stimulations sensorielles :** Choses qui excitent les sens (toucher, goût, ouïe, vue, sensation sur la peau, équilibre interne et conscience du corps).

**Transition :** Il existe deux types de transition :

1. La transition d'une activité quotidienne à une autre, par exemple de l'école à la maison.
2. La transition de l'enfance à l'âge adulte.

## Autres ressources

### Sites Web (en anglais)

Sites Web sur l'ETCAF pour les adolescents

**[www.betterendings.org/FASF AE/FASMAIN](http://www.betterendings.org/FASF AE/FASMAIN)**  
**[www.acbr.com/fas/faslink](http://www.acbr.com/fas/faslink)**

Enseignement de la gestion de l'argent

**[www.workshopsinc.com](http://www.workshopsinc.com)**  
**[www.moneyinstructor.com](http://www.moneyinstructor.com)**  
**[www.moneyinstructor.com](http://www.moneyinstructor.com)**  
**[www.practicalmoneyskills.com](http://www.practicalmoneyskills.com)**  
**[www.core-learning.com](http://www.core-learning.com)**  
**[www.TheCanadianTeacher.com](http://www.TheCanadianTeacher.com)**

Produits sensoriels

**[www.toolsforkids.ca](http://www.toolsforkids.ca)**  
**Health Care Solutions : 780-434-3131**  
**Elephants Never Forget etc. : 780-453-5121**

## Soutien en ligne (en anglais)

### FASLINK

<http://www.acbr.com/fas/faslink.htm>

Vaste liste de sujets de discussion pour les parents, les professionnels et les personnes atteintes de l'ETCAF

### FAS Resources

<http://health.groups.yahoo.com/group/FASResource/>

Liste permettant d'en apprendre davantage sur le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) (77 abonnés, de 5 à 10 messages par jour)

### FAS FORUM

<http://health.groups.yahoo.com/group/fasforum/>

Discussion sur le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et sur les effets de l'alcoolisme fœtal (EAF) (168 abonnés, 10 messages par jour)

### AdoptFASD2

<http://health.groups.yahoo.com/group/AdoptFASD2/>

Pour les familles ayant adopté un enfant atteint du SAF/EAF (46 abonnés, 10 messages par jour)

### RAD-FASD

[http://health.groups.yahoo.com/group/RAD\\_FASDKids/](http://health.groups.yahoo.com/group/RAD_FASDKids/)

Pour les familles ayant adopté un enfant exposé à l'alcool et qui a des symptômes de trouble réactionnel de l'attachement (33 abonnés, 5 messages par jour)

### OLDERFAS

<http://come-over.to/FAS/JoinOlderfas.htm>

Soutien pour les parents d'adolescents et d'adultes seulement (100 abonnés, de 6 à 10 messages par jour)

### FASHOMED

<http://www.topica.com/lists/FASHOMED>

Pour les parents qui veulent enseigner à domicile à leurs enfants atteints du SAF/EAF (60 abonnés, de 3 à 5 messages par jour)

### HISFAS

<http://health.groups.yahoo.com/group/HISFAS/>

Pour les chrétiens membres de la famille d'une personne atteinte de l'ETCAF, ou pour les personnes atteintes elles-mêmes de l'ETCAF (50 abonnés, 1 message/jour)

### PrimoMadre

<http://health.groups.yahoo.com/group/FASDBirthparents/>

Pour les mères naturelles des enfants atteints de SAF/EAF (6 abonnées, de 1 à 2 messages par jour).

### Just Managing

<http://health.groups.yahoo.com/group/justmanaging/>

Pour les familles qui refusent les « médicaments utilisés en psychiatrie » pour leur enfant hyperactif, vif, explosif, difficile ou ayant une déficience neurologique (14 abonnés, 1 message/jour).

## Bibliographie

### Les ouvrages suivants ont servi à compiler la liste des préoccupations.

- CANADA. SANTÉ CANADA. *Alcohol-Related Birth Defects*, 4<sup>e</sup> éd., s.l., chez l'auteur, 1999.
- DINNING, Bonnie L., et coll. *We cares: practical skills for front-line workers working with adults affected by fetal alcohol spectrum disorder*, Ottawa, Anne Wright and Associates Inc., 2004.
- GRAEFE, Sara, dir. *Living with FASD: A Guide for Parents*, Vancouver, Special Needs Adoptive Parents et Groundwork Press, 2004.
- KECK, Gregory C., et Regina H. KUPESKY. *Parenting the Hurt Child: Helping Adoptive Families Heal and Grow*, Colorado Springs (Colo.), Piñon Press, 2002.
- KLEINFELD, Judith, et Siobhan WESCOTT, dir. *Fantastic Antone Succeeds - Experiences in educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*, Anchorage, University of Alaska Press, 1993.
- KRANOWITZ, Carol Stock, et Larry B. SILVER. *The Out-of-Sync Child: Recognizing and Coping with Sensory Integration and Dysfunction*, New York, Perigee Books, 1998.
- KRANOWITZ, Carol Stock, et T. J. WYLIE. *The Out of Sync Child Has Fun*, New York, Perigee Books, 2003.
- KULP, Liz, et Jodee KULP. *The Best I Can Be: Living with Fetal Alcohol Syndrome/Effects*, Brooklyn Park (Minn.), Better Endings New Beginnings, 2000.
- LAPORTE, A., et coll. *Fetal Alcohol Spectrum Disorder Guidebook for Police Officers*, Ottawa, Gendarmerie royale du Canada, 2002.
- MALBIN, Diane. *Fetal Alcohol Syndrome Fetal Alcohol Effects: Strategies for Professionals*, Center City (Minn.), Hazelden, 1993.
- MANITOBA. ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA. *Ce que les éducateurs doivent savoir sur l'ETCAF*, Winnipeg, chez l'auteur, 2009.
- MAYER, Lorna, dir. *Living and Working with Fetal Alcohol Syndrome/Effects*, Winnipeg, Interagency FAS/E Program, 1999.
- SCHNEIDER, Barb. *Alcohol Related Birth Defects*, Breton (Alb.), Santé Canada, Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, 1999.
- TRUDEAU, Debbie, dir. *Trying Differently: A Guide for Daily Living and Working with FAS and other Brain Differences*, 2<sup>e</sup> éd., Whitehorse, Fetal Alcohol Syndrome Society Yukon, 2002.
- WILLIAMS, Mary Sue, et Sherry SHELLENBERGER. *How does your Engine Run*, Albuquerque (N. Mex.), Therapy Works Inc., 1996.

## Services de santé communautaire de la Capital Health Authority Region

Les services de santé communautaire fournissent des évaluations en développement neurologique aux enfants et aux jeunes (de 5 à 18 ans). Certains bureaux évaluent aussi les enfants d'âge préscolaire, de moins de 5 ans. Dans la plupart des bureaux, l'enfant doit être orienté vers les services par un médecin. De plus, certains bureaux exigent aussi une orientation par le directeur de l'école pour les enfants d'âge scolaire. L'école doit faire des tests pour préciser le problème. Les services en neurologie du développement travaillent en étroite collaboration avec la famille et l'école.

### Cliniques en neurologie du développement pour les enfants d'âge préscolaire et scolaire

#### Glenrose FASD Project Clinic

10230 – 111 Avenue  
Edmonton, AB T5G 0B7  
Téléphone : 780-471-2262, poste 2328  
Télécopieur : 780-491-6077  
Personne-ressource : Gail Schuller,  
travailleuse sociale et coordonnatrice  
Évaluations par une équipe multidisciplinaire

#### Pediatric Neurodevelopmental Clinic

Grey Nuns Community Hospital & Health  
Center  
Unit 23A, 1100 Youville Drive West  
Edmonton, AB T6L 5X8  
Téléphone : 780-450-7117  
Télécopieur : 780-450-7444  
Personne-ressource : Betty Ryder,  
infirmière  
La D<sup>re</sup> Petryk donne des consultations sur  
l'ETCAF, concernant le diagnostic ou les  
comportements scolaires ou émotionnels  
connexes. La clinique exige que le client soit  
orienté par un médecin.

#### Neurodevelopmental Clinic

Misericordia Community Hospital & Health  
Center  
16940 – 87 Avenue  
Edmonton, AB T5R 4H5  
Téléphone : 780-930-5613; 780-930-5794  
Personne-ressource : Kathy ou Peggy

### Services de neuropsychologie

#### D-V Massey and Associates

D<sup>re</sup> Val Massey et D<sup>r</sup> Don Massey  
Téléphone : 780-471-1860  
Suite 316, Kingsway Garden Mall  
Edmonton, AB T5G 3A6  
Psychologues en neurologie du  
développement faisant des évaluations chez  
les adultes et les enfants atteints de  
l'ETCAF.

#### Neurodevelopmental Clinic, Northeast Quadrant

Eastwood Public Health Center  
7919 – 118 Ave. NW  
Edmonton, AB T5B 0R5  
Téléphone : 780-413-5114  
Télécopieur : 780-474-5760  
Personne-ressource : Laura Brown

#### Strathcona County Health Center

Brower Drive  
Sherwood Park, AB T8H 1V4  
Téléphone : 780-417-6211  
Télécopieur : 780-449-1338  
Personne-ressource : Shirley Clair

#### Pediatric Neurodevelopment Clinic

Sturgeon Community Hospital & Health  
Center  
201 Boudreau Road  
St. Albert, AB T8N 6C4  
Téléphone : 780-460-6349  
Télécopieur : 780-460-6304

## Médecins

### D<sup>re</sup> Linda Der

Hope Medical Clinic  
12214 – 82 St. NW  
Edmonton, AB T5B 2X1  
Téléphone : 780-479-1944  
Télécopieur : 780-479-1964

La D<sup>re</sup> Der se spécialise en traitement des dépendances et exerce dans les quartiers défavorisés à l'intérieur de la ville. Elle travaille avec des adultes pour les aider à arrêter de consommer de l'alcool et des drogues, en particulier avec les femmes enceintes qui consomment des substances comme l'alcool.

### D<sup>r</sup> Ben Malinowski, pédiatre

Allin Clinic  
10155 – 120 St. NW  
Edmonton, AB T5G 0B7  
Téléphone : 780-482-7551  
Télécopieur : 780-488-2056

Le D<sup>r</sup> Malinowski s'occupe de cas généraux de pédiatrie, mais il fait aussi des évaluations et des orientations si nécessaire. On peut obtenir un rendez-vous directement.

### D<sup>r</sup> Alan Murdoch

3 Bellevue Crescent  
St. Albert, AB T8N 0A5  
Téléphone : 780-460-3059  
Télécopieur : 780-460-4004

Lorsqu'un client est orienté par un autre médecin, le D<sup>r</sup> Murdoch établit un diagnostic, fait une investigation et la gestion de l'ETCAF. Les rendez-vous sont pris par le Castledowns Medi-Centre : 780-457-5511.

### D<sup>r</sup> N. J. Witt, neurologue

Il offre des services de diagnostic pour l'ETCAF. Ces services sont remboursés par l'Alberta Health Care. Un médecin de famille doit orienter le client en appelant au 780-454-3800.

## Bosco Homes

Évaluation de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : notamment évaluation neuropsychologique et administration de tests additionnels pour établir un diagnostic (frais médicaux couverts par l'Alberta Health Care) et entrevues accessoires, rapport complet incluant des recommandations, compte rendu aux parents et aux enseignants comme cela est précisé dans les *Standards for Psycho-educational Assessment*. Pour de plus amples renseignements, vous pouvez téléphoner à la réception centralisée au 780-440-0708, poste 259, ou écrire à [cwood@boscohomes.ca](mailto:cwood@boscohomes.ca).



# Notes

Structure







\*\*\*\*\*

## Pour terminer

*Nous nous occupions d'une jeune fille dont le passé était plutôt triste. Un jour, au cours d'une réunion du personnel, nous parlions de son habitude de toujours demander aux autres de l'aimer, de ses piètres limites et de la façon dont elle cherchait constamment à ce que les autres s'occupent d'elle. Je me suis soudain rappelé toutes les fois dans ma vie où j'avais abandonné parce que je ne me sentais pas « spéciale ». C'était une grande leçon d'humilité de constater que malgré tous les rejets, les abandons, les mauvais traitements et la négligence qu'elle avait subis, cette petite fille croyait encore qu'il y avait de l'amour pour elle quelque part et elle le cherchait tous les jours.*

L'ETCAF

Des stratégies, non  
des solutions

Pour de plus amples renseignements sur ce livret :

Stephanie Jones, B.A. avec  
spécialisation, B.Ed., M.Ed.

Success By 6 ®  
10220 - 121 Street  
Edmonton, Alberta  
T5H 2H6

Téléphone : 780-474-9393

Télécopieur : 780-479-2401

sx6fas1@telus.net

et

Laura Cunningham, B.Serv.Soc.,  
travailleuse sociale autorisée

Well Community Well Families  
Bissell Centre  
10527 – 96 St.

Edmonton, Alberta

T5N 1K7

Téléphone : 780-423-2285

Télécopieur : 780-425-6594

Coprésidentes, Child and Youth with FASD Sub-Committee, région 6, Edmonton et  
région avoisinante

Pour télécharger le livret : [www.region6fasd.ca](http://www.region6fasd.ca).