



### Comment diagnostique-t-on le SAF et les EAF?

On diagnostique le SAF et les EAF grâce à un examen médical et psychologique complet, des évaluations par un ergothérapeute et par un orthophoniste.

#### L'examen médical comprend:

- L'évaluation des antécédents prénataux et à la naissance et des antécédents médicaux antérieurs
- Examen physique général
- Évaluation du schème de croissance actuel et précoce
- Mesure des caractéristiques faciales
- Évaluation psychologique, dont des tests de développement pour déterminer les capacités et les carences.
- Évaluation par un ergothérapeute pour déterminer les fonctions motrices et les capacités d'adaptation.
- Évaluation par un orthophoniste pour déterminer les capacités de comprendre et de communiquer.

Songez aux antécédents médicaux de votre enfant. Écrivez ce que vous savez. Essayez de rassembler des photos de votre enfant prises entre l'âge de 2 et 10 ans. Sur les photos, on devrait voir votre enfant de plein visage, sans sourire et sans lunettes. De cette façon, vous pourrez peut-être aider un professionnel de la santé à effectuer un diagnostic. Une fois le diagnostic effectué, on identifiera des carences spécifiques, puis on fera des recommandations concernant l'intervention et le traitement à effectuer.

#### Discuter du diagnostic avec votre enfant

Certains parents ou intervenants craignent de discuter du diagnostic avec leur enfant. À l'âge scolaire, les enfants atteints de SAF/EAF se rendent compte qu'il ne sont pas comme les autres. Ils ont sans doute subi des railleries, des frustrations et de l'humiliation dans la salle de classe ou dans la cour de récréation. L'estime de soi pourrait être déjà blessée au moment de poser le diagnostic.

Souvent, le diagnostic médical est un soulagement pour les enfants atteints de SAF/EAF. Il apporte une raison à leurs problèmes. Ils comprennent qu'ils n'ont pas de motifs pour se culpabiliser et que leur mère n'a pas voulu intentionnellement leur faire de tort en buvant pendant la grossesse. Cela pourrait également soulager les parents, car un diagnostic justifie le comportement de leur enfant. Ils comprennent que ces comportements ne sont peut-être pas intentionnels et qu'ils ne sont pas dus à des compétences parentales médiocres.





### Le défi des professionnels

Bon nombre de fournisseurs de soins de santé et de professionnels de la santé utilisent l'approche familiale de l'équipe de soins de santé pour identifier les enfants atteints du SAF ou des EAF. Cette approche peut également être utilisée en cours de traitement. Les fournisseurs de soins de santé, les professionnels de la santé ainsi que la famille décident ensemble quels sont les services nécessaires. De cette façon, la famille participe activement à la planification des soins de santé pour son enfant. Ils peuvent aider à garantir que l'on répond aux besoins.

Les fournisseurs de soins de santé et les professionnels de la santé n'ont pas les mêmes connaissances et la même expérience. Lorsque vous choisissez un médecin ou un autre professionnel de la santé, demandez-lui s'il a reçu une formation sur le SAF et les EAF ou s'il a de l'expérience dans le domaine. Essayez de savoir s'il se sent à l'aise de travailler avec un enfant atteint du SAF ou des EAF. Sinon, la plupart des fournisseurs de soins de santé et des professionnels de la santé peuvent vous référer à certains de leurs collègues qui ont des connaissances ou de l'expérience dans le domaine et un intérêt pour cette incapacité.

#### **Voici les objectifs à atteindre dans l'intervention auprès d'un enfant atteint du SAF ou des EAF:**

- Une identification et un traitement précoces
- Une connaissance et une compréhension accrue du SAF et des EAF de la part de la famille
- L'aptitude de la famille à gérer la condition
- Un environnement qui apporte un soutien nourricier
- Des activités et un style de vie normaux, autant que possible

#### **On peut atteindre ces objectifs si la famille, les fournisseurs de soins de santé et les professionnels de la santé travaillent ensemble afin de:**

- Fournir les antécédents médicaux personnels et familiaux
- Faire un diagnostic précoce du SAF ou des EAF
- Élaborer un plan de soins
- Éduquer la famille à propos du SAF, des EAF et de la façon de gérer ces affections
- Fournir des soins de santé coordonnés
- Modifier ou changer l'environnement afin de répondre aux besoins d'un enfant atteint du SAF ou des EAF
- Fournir un traitement précoce des maladies
- Guider et soutenir les intérêts dans des activités adéquates pour le niveau de développement
- Aider la famille et l'enfant à s'ajuster émotionnellement au SAF et aux EAF
- Stimuler une adaptation saine
- Favoriser l'estime de soi
- Encourager la planification des études postsecondaires, de la carrière et de l'emploi
- Planifier la transition vers le système de soins de santé pour les adultes.





### L'équipe des soins de santé

L'enfant avec le SAF/EAF a régulièrement besoin de services de différents professionnels et intervenants en matière de santé. Parfois, les mêmes services sont offerts par les différents membres de l'équipe de soins de santé. Les parents sont encouragés à s'impliquer de manière active dans la planification et la coordination des soins offerts à leur enfant. Ils peuvent aider à faire en sorte que les services ne sont pas dispensés en double ou que des besoins soient négligés. Les points suivants décrivent comment chaque membre de l'équipe peut contribuer aux soins de votre enfant : (\* indique les membres facultatifs de l'équipe de soins de santé, selon les besoins de l'enfant et de la famille.)

#### L'enfant ou l'adolescent et la famille - Les membres les plus importants de l'équipe!

- Fournissent les antécédents médicaux personnels et familiaux
- Fournissent les antécédents de consommation prénatale d'alcool
- Fournissent un historique du schéma de croissance
- Observent et décrivent les problèmes de santé et les caractéristiques du SAF/EAF
- Communiquent leurs préoccupations en regard de la santé psychologique, de l'estime de soi et du comportement
- Aident les intervenants et les professionnels à comprendre comment répondre aux besoins individuels et familiaux
- Aident les professionnels à connaître ce qui fonctionne le mieux
- Coordonnent les soins de santé
- Travaillent avec l'équipe pour planifier les interventions
- Communiquent toute information pertinente au sujet d'autres problèmes de santé

#### Le pédiatre, le médecin de famille ou l'infirmière praticienne en pédiatrie - Le dispensateur de soins de premier recours

- Offre les examens pédiatriques et médicaux
- Effectue les examens de la vue ou de l'ouïe
- Effectue le test de dépistage de la scoliose
- Donne les vaccinations
- Peut effectuer des mesures faciales
- Examine les antécédents médicaux et les résultats des tests
- Émet des diagnostics
- Suit de près la croissance et le développement
- Surveille la nutrition
- Traite les maladies
- Prescrit des médicaments et des traitements
- Aide l'enfant et la famille à mieux connaître le SAF/EAF et les façons de gérer cet état
- Recommande des interventions

- Réfère à des spécialistes et autres intervenants et professionnels du domaine de la santé
- Communique les conclusions et les résultats des tests aux autres membres de l'équipe de soins de santé
- Surveille l'évolution des forces, de l'équilibre émotionnel et du stress chez l'enfant et la famille

#### Pédiatre spécialisé en développement et comportement\* - Intervenant spécialisé dans les questions de développement et de comportement

- Effectue des évaluations neurologiques
- Offre le dépistage génétique
- Examine les antécédents médicaux et les résultats des tests
- Émet des diagnostics
- Aide les parents à comprendre les déficiences
- Peut fournir une surveillance et un suivi médical

#### Audiologiste\* - Professionnel de l'audition

- Évalue les performances auditives
- Fournit des évaluations et des recommandations pour l'aide auditive
- Explique à l'enfant et la famille ce qu'est le déficit auditif et sur les façons de gérer cet état
- Renseigne la famille sur les appareils de correction auditive et des dispositifs techniques pour malentendants
- Communique les résultats des tests et examens aux autres

#### Pédopsychologue ou psychologue génétique - Professionnel de la santé mentale

- Évalue le QI, le niveau de rendement scolaire et les aptitudes scolaires
- Évalue le développement affectif et social
- Évalue les relations parent(s)/enfant
- Effectue des tests pour aider à émettre un diagnostic
- Communique les résultats des tests aux autres
- Renseigne la famille sur les comportements souhaités et les interventions
- Fait des recommandations sur l'éducation, les services de consultation et la thérapie
- Aide l'enfant et la famille à traiter les difficultés reliées à un état chronique
- Aide la famille à équilibrer la vie de famille et la gestion des situations engendrées par le SAF/EAF
- Surveille l'évolution des forces, de l'équilibre émotionnel et du stress chez l'enfant et la famille
- Conseille sur les façons de faire face au stress, au chagrin et à la gestion de la vie familiale
- Aide à maintenir l'estime de soi de l'enfant



### Enseignant(s)

- Discute des forces, des préoccupations et des stratégies reliées à l'amélioration des aptitudes à apprendre
- Travaille avec l'équipe de soins de santé et la famille en vue de promouvoir une meilleure compréhension du SAF/EAF

Peut aussi être capable de :

- Développer des environnements d'apprentissage fortement structurés
- Offrir de la cohérence entre les personnes et les événements
- Enseigner les aptitudes sociales à la vie quotidienne et à résoudre un problème, sur la prise de décision, les relations avec les pairs et la gestion du stress
- Fournit une transition structurée entre les activités

### Ergothérapeute\* - Professionnel qui aide à améliorer les fonctions motrices

- Évalue les mouvements et le fonctionnement des bras et des mains
- Aide à établir le diagnostic
- Conçoit un plan d'exercices ou d'activités visant à améliorer le mouvement, la force et le fonctionnement des bras et des mains
- Enseigne les méthodes d'adaptation aux tâches motrices délicates et aux activités de la vie quotidienne telles que les soins personnels et l'écriture
- Dirige ou supervise des activités à l'école visant à améliorer le fonctionnement des bras et des mains

### Ophtalmologue ou optométriste\* - Médecin qui traite les troubles reliés aux yeux

- Évalue les problèmes visuels
- Prescrit des traitements pour les problèmes des yeux
- Recommande des verres correcteurs ou d'autres traitements

### Oto-rhino-laryngologiste\* - Médecin qui traite les problèmes reliés aux oreilles, au nez et à la gorge (O.R.L.)

- Examine les oreilles, le nez et la gorge
- Évalue les résultats des tests auditifs avec l'audiologiste
- Détermine le type et les causes du déficit auditif
- Recommande des traitements
- Consulte la famille et d'autres professionnels au sujet du plan de traitement
- Peut implanter des tubes dans les oreilles par intervention chirurgicale afin de prévenir ou traiter un déficit auditif dû à de fréquentes otites

### Infirmière CLSC\* - Infirmière autorisée pour les soins à la maison ou dans la collectivité

- Conçoit un programme de soins
- Renseigne l'enfant et la famille sur le SAF/EAF
- Suit de près la croissance et le développement
- Fournit des services de santé à la maison et à l'école
- Fournit des services de counseling pour la prévention et l'éducation

- Aide la famille à coordonner les soins de santé
- Réfère aux intervenants et professionnels de la santé, ainsi que vers les ressources communautaires
- Communique l'état des besoins aux autres intervenants et professionnels

### Diététiste\* - Professionnel de la nutrition

- Évalue la qualité et fait l'ajustement de la diète en fonction d'un bilan nutritionnel
- Renseigne sur la nutrition, la planification des repas et les diètes spéciales
- Supervise la croissance et le développement
- Conçoit un programme nutritionnel.

### Aide pédagogique\*

- Peut évaluer les difficultés dans la classe
- Peut conseiller les enseignants sur la gestion et les techniques pédagogiques en relation aux problèmes d'apprentissage et de comportement
- Peut aider à planifier les objectifs pédagogiques et professionnels
- Peut aider à l'élaboration d'un curriculum

### Infirmière en milieu scolaire\* - Infirmière autorisée qui fournit des services reliés à la santé

- Conçoit un programme personnel de santé
- Fournit un traitement médical et donne une médication
- Coordonne les besoins en matière de soins de santé à l'école et pour les activités reliées à la vie scolaire
- Communique aux enseignants et aux autres membres du personnel scolaire les besoins en matière de santé
- Communique à l'équipe de soins de santé les préoccupations en matière de santé à l'école
- Aide les enseignants à offrir un environnement pédagogique adéquat

### Travailleur social\* - Professionnel qui organise, réfère et fournit des services de soutien direct

- Aide la famille à équilibrer la vie familiale tout en gérant les situations engendrées par le SAF/EAF
- Conseille sur les façons de faire face au stress et au chagrin ainsi que la gestion de la vie familiale
- Trouve des ressources communautaires telles que des groupes de soutien, des programmes éducatifs et de l'aide financière
- Effectue les renvois nécessaires vers les ressources communautaires

### Orthophoniste\* - Professionnel pour le développement de la parole et du langage

- Évalue le niveau de développement de la parole et du langage
- Vérifie la qualité de la voix
- Conçoit un programme d'intervention
- Fournit une thérapie de la parole et du langage



### Problèmes de santé

L'aspect le plus important à considérer pour les enfants ayant le SAF/EAF est la fonction altérée du cerveau. Les problèmes de santé reliés au système nerveux central (SNC) sont fréquents. Ils peuvent inclure des troubles visuels, l'épilepsie, les tremblements et l'incoordination. Les troubles du SNC peuvent aussi causer un grand nombre de troubles d'apprentissage et de comportement.

Les enfants ayant le SAF/EAF ont aussi parfois des anomalies congénitales. Celles-ci peuvent inclure des anomalies des oreilles ou des yeux, le bec-de-lièvre, la fissure du palais et des anomalies cardiaques. Les anomalies cardiaques sont présentes chez environ le tiers des enfants. Les troubles osseux tels que la scoliose peuvent aussi se présenter. Les enfants nés avec un souffle au cœur ou d'autres troubles peuvent avoir besoin de surveillance, du suivi d'un médecin ou de chirurgie. Des problèmes au niveau du suivi médical peuvent se produire si l'enfant est incapable de coopérer avec le plan traitement.

Une intervention précoce est la première étape en vue d'améliorer le pronostic. Discutez avec vos intervenants et professionnels de la santé au sujet d'un programme d'intervention précoce.

#### **Ces problèmes de santé requièrent une attention médicale entre des visites régulières :**

Demandez à vos intervenants ou professionnels de la santé quand il faut téléphoner ou emmener votre enfant pour des soins médicaux. Appelez pour un conseil si une question reliée à la santé vous préoccupe ou si vous n'êtes pas sûr qu'une attention médicale est requise. Il faut toujours téléphoner lorsque votre enfant manifeste les signes ou les symptômes suivants :

- Forte fièvre ou fièvre inhabituelle pour l'enfant
- Difficultés à respirer ou à avaler
- Signes de dépression, repli sur lui-même, anxiété, changement soudain dans le rendement ou l'assiduité scolaire
- Impulsions à se faire mal ou faire mal aux autres
- Refus de suivre le plan de traitement





### Soins de santé périodiques

Des visites médicales régulières sont importantes pour le bien-être de tous les enfants. Les visites sont nécessaires pour vérifier l'état des troubles liés au SAF/EAF ainsi que la croissance et le développement. Le calendrier des visites dépend de l'âge et de leurs besoins. Chaque enfant est particulier et les besoins de chacun vont varier. Des soins de santé périodiques peuvent inclure n'importe lequel des aspects médicaux suivants :

- Examens cliniques
- Vaccins, incluant *Hémophilus Influenzae* Type B (HIB)
- Vaccins antigrippaux
- Mesures et mises en graphique de la grandeur et du poids
- Établissement du bilan nutritionnel
- Examens de la vue, de l'ouïe, dépistage de la scoliose
- Discussion du plan de traitement
- Discussion du profil pharmacologique, de l'efficacité de la médication, des effets secondaires possibles et des ajustements
- Discussion sur les soins dentaires et autres soins spécialisés
- Discussion de l'évolution de la situation depuis la dernière visite
- Discussion sur l'adaptation émotionnelle et l'estime de soi
- Discussion sur le rendement scolaire
- Discussion des problèmes, des questions et des préoccupations





### Tenue des dossiers

La tenue des dossiers est une partie importante de la coordination des soins de santé. Certains parents trouvent qu'il est utile de monter leurs propres dossiers. D'autres préfèrent s'en remettre aux dossiers de leurs fournisseurs de soins. Si vous tenez vos propres dossiers, vous pouvez utiliser un cahier à feuilles mobiles qui peut être divisé en sections selon vos besoins. Des calendriers ou des pochettes de classement extensibles peuvent aussi être utilisés.

#### Les thèmes de section peuvent inclure :

- Noms, titres, adresses et numéros de téléphone des membres de l'équipe de soins
- Dossier d'immunisation
- Graphiques de croissance et dossiers de développement
- Dates des étapes importantes du développement telles que les premiers pas ou les premiers mots prononcés
- Résultats des examens de la vue, de l'ouïe et du test de dépistage de la scoliose
- Résultats des évaluations des traitements de la vue et de l'ouïe
- Information nutritionnelle telle que la ration alimentaire
- Résultats des tests
- Dates des maladies et des complications
- Plan de soins quotidiens, le cas échéant
- Profil pharmacologique et les effets secondaires des médicaments
- Rapports d'hospitalisation et de chirurgie
- Dates de rendez-vous
- Dossiers scolaires incluant les évaluations, les rapports sur la performance et des copies du Plan de services individualisé aux familles, du Plan éducatif individuel et du Plan de soins personnalisés
- Informations sur les ressources telles que l'aide financière et les systèmes de soutien
- Copies des documents financiers tels que les factures et les paiements, les polices d'assurance et les formulaires de demande d'aide financière

Écrivez vos questions avant les visites chez les membres de l'équipe de soins. Il est facile d'oublier ce qu'on veut demander lors d'une visite dans une clinique achalandée. Certains parents enregistrent sur cassette les directives des intervenants et professionnels de la santé. La cassette peut être réécoutée plus tard pour vérifier les directives. Celles-ci peuvent aussi être partagées avec d'autres personnes travaillant avec l'enfant.





### L'ergothérapie dans le traitement du SAF

Diane Anderson, MPH, OTR

#### Programme d'ergothérapie de l'Université du Minnesota

L'ergothérapie est l'utilisation de l'activité dirigée vers un objectif ainsi que d'autres interventions afin d'aider une personne à devenir aussi indépendante et en santé que possible. Le but est d'accroître le fonctionnement autonome chez toute personne atteinte de troubles mentaux, physiques, cognitifs ou psychologiques, incluant les troubles développementaux et d'apprentissage ou le fonctionnement limité résultant de conditions environnementales défavorables. Les ergothérapeutes utilisent plusieurs approches différentes pour aider les personnes à fonctionner au meilleur de leur capacité en améliorant leur motricité, en travaillant avec le comportement, en se concentrant sur les aptitudes sociales, en s'occupant des aptitudes professionnelles et sociales, ainsi de suite.

La thérapie par l'intégration sensorielle (IS) est l'une des approches que les ergothérapeutes utilisent et qui semble susciter une bonne réaction chez les enfants ayant le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcoolisme fœtal. L'intégration sensorielle est l'organisation des stimuli sensoriels en vue d'une utilisation fonctionnelle. Par le biais de l'intégration sensorielle, les différentes parties du système nerveux travaillent ensemble afin que la personne puisse interagir de manière efficace avec son environnement et expérimenter un niveau satisfaisant d'accomplissement et de succès.

Les enfants exposés in utero à l'alcool manifestent plusieurs des comportements qui sont traditionnellement traités par l'intégration sensorielle. Ceux-ci peuvent comporter des changements dans les réflexes et le tonus musculaire, des difficultés à se calmer et à se concentrer, une coordination musculaire déficiente, des difficultés à faire une tâche (problèmes scolaires, incapacité de ne pas se laisser déranger par le fond visuel ou sonore de l'environnement ou l'hyperactivité, par exemple), et les difficultés à fonctionner dans un contexte social. Ces enfants manifestent aussi souvent une incapacité à saisir de façon précise ce qui se passe autour d'eux.

En traitant par l'approche de l'intégration sensorielle, on peut aider le cerveau à organiser et à donner un sens à plusieurs sensations ingérées par un enfant à chaque minute de chaque jour. Les ergothérapeutes sont formés pour fournir et contrôler les stimuli sensoriels de manière à ce qu'ils soient accessibles et utilisables pour l'enfant afin qu'il développe des réactions qui intègrent ces sensations. Lorsque ces sensations sont organisées, l'enfant peut alors les utiliser pour bouger, apprendre et se comporter normalement.

Pour savoir si le traitement par l'intégration sensorielle est approprié pour votre enfant, contactez votre district scolaire local et parlez à l'ergothérapeute ou au directeur de programme de l'enfance en difficulté. S'ils ne peuvent eux-mêmes vous fournir des renseignements sur l'intégration sensorielle, ils devraient être en mesure d'effectuer un renvoi vers quelqu'un qui le peut. (Extrait de Links Newsletter [http://cfl.state.mn.us/ecfi/yourlink/spring\\_98/page09.html](http://cfl.state.mn.us/ecfi/yourlink/spring_98/page09.html))







### Déficit de l'intégration sensorielle

Un pédiatre neurologue explique cet état de manière plus complète : Imaginez que vous êtes assis sur une chaise au dossier rigide (inconfortable) essayant de lire un livre (de vous concentrer), mais il y a d'immenses haut-parleurs de chaque côté de votre tête qui crachent une forte musique (surcharge auditive) ainsi qu'un seau d'agent de blanchiment à vos pieds (surcharge olfactive), et vous essayez en même temps de regarder votre émission de télévision favorite... vos sens seraient vraiment complètement surchargés... vous ne pourriez vous rappeler des mots que vous lisez, des conversations de l'émission que vous regardiez... n'est-ce pas ? Ce serait extrêmement frustrant si vous ne pouviez vous éloigner des haut-parleurs, du seau ou de la chaise inconfortable même si vous tentez par tous les moyens de le faire. Un faible seuil sensoriel produit plus ou moins le même effet pour ces enfants, et le TDAH ne fait que compliquer les choses car ils portent le même niveau élevé d'attention à tous ces stimuli (déficience de l'attention... ne peut faire abstraction de quoi que ce soit). Comment réagiriez-vous à une telle hyperstimulation sans voie d'évasion...même si vous ne tentiez pas de le faire, votre corps le ferait par lui-même... vous essayeriez de détruire physiquement la chose portant atteinte à votre pensée.

#### Quels sont les principaux indices d'un déficit de l'intégration sensorielle ?

- Réactions d'hypersensibilité au toucher, aux sons, aux odeurs, au mouvement et/ou aux stimuli visuels
- Hyposensibilité aux mêmes types de stimuli
- Hypersensibilité à certains types de stimuli et hyposensibilité à d'autres
  - Trop sensible au toucher, au mouvement, aux stimuli visuels ou sonores
  - Trop faible réaction au toucher, au mouvement, aux stimuli visuels ou sonores
  - Facilement distrait
  - Problèmes sociaux et/ou affectifs
  - Niveau d'activité anormalement élevé ou anormalement faible
  - Maladresse physique ou négligence apparente
  - Impulsif, manque d'autocontrôle
  - Difficulté à faire la transition d'une situation à une autre
  - Incapacité à se détendre ou se calmer
  - Faible concept de soi
  - Retards dans les aptitudes reliées à la parole, au langage ou à la motricité
  - Retards dans le niveau scolaire atteint
  - Aime tourner, se balancer et sauter - cela semble le calmer après plusieurs minutes
  - Se plaint de la sensation de ses vêtements, n'aime pas les étiquettes laissées sur ses vêtements et doit porter ses bas d'une façon particulière, ou une sorte particulière de bas

- Goûts alimentaires difficiles à satisfaire - s'entête d'un aliment en particulier et il est pratiquement impossible de lui faire manger autre chose
- Réactions d'hypersensibilité aux odeurs. Ou hyposensibilité - peut renifler les gens, les objets, les aliments
- Réactions d'hypersensibilité aux sons - se couvre fréquemment les oreilles. Ou l'hyposensibilité
- Peut avoir une tolérance exceptionnellement élevée à la douleur
- Peut se fatiguer facilement
- Niveau d'activité anormalement élevé ou faible
- Résiste aux nouvelles situations
- Problèmes avec le tonus musculaire, la coordination, l'organisation motrice
- Peut être très impulsif ou enclin à l'inattention
- Marche continuellement sur les orteils afin d'éviter l'influx sensitif provenant de la plante des pieds

Les enfants qui sont des « **chercheurs de sensations** » sont toujours en mouvement (« sur la brèche »), avec un champ d'attention court et qui réagiront souvent positivement à une augmentation de l'influx sensoriel dans des activités à caractère répétitif qui font travailler les muscles (résistance musculaire/travail pénible) - cela aide les enfants à centrer leur attention et leurs actions.

Les enfants qui ont un « **comportement d'évitement de sensations** » sont ceux qui réagissent profondément, qui sont très sensibles ou même stressés par les sons de la vie quotidienne tels que les aspirateurs ou les mélangeurs, par le fait d'être touchés légèrement, chatouillés, par les lumières de la pièce, la lumière du soleil, mais trouvent d'autres activités agréables, telles que serrer leur toutou contre eux, dormir sous un édredon, se faire masser.

#### Un ergothérapeute peut vous aider à comprendre les façons de mieux aider votre enfant.

#### Que puis-je faire dans ma famille pour aider mon enfant ?

Une des choses que vous apprendrez c'est que ce qui fonctionne pour la plupart des enfants ne fonctionne pas lorsque votre enfant a un déficit de l'intégration sensorielle. La plupart des tactiques utilisées sont celles reliées au comportement. Ce qui est bien si c'est le comportement que vous voulez changer. Mais ce n'est pas le comportement qui est en cause ici. Il s'agit d'une incapacité à faire quelque chose. Puniriez-vous un enfant qui a besoin de verres correcteurs parce qu'il n'est pas capable de voir ce qui est inscrit au tableau ? Non, vous lui donneriez plutôt des verres et lui permettriez de s'avancer plus près du tableau (i.e. faire les changements environnementaux nécessaires).

Vous devez vous rappeler que chaque enfant atteint d'un déficit de l'intégration sensorielle est différent, mais les points qui suivent présentent des mesures prises par des familles pour aider leur enfant à gérer cet état. N'oubliez pas que les endroits tranquilles sont pour permettre à l'enfant de se recentrer et se calmer, non pour les punitions.



### Réduire les distractions si l'enfant devient facilement trop stimulé

- Prévoir un endroit tranquille pour l'enfant lorsqu'il devient trop excité. Lorsque vous réalisez que l'enfant devient excité, dites-lui : « Tu sais, je crois que c'est le moment d'aller dans un endroit plus tranquille, tu sembles un peu excité. »
  - Un fauteuil-poire sous une table recouverte d'une couverture fonctionne à merveille, avec une autre couverture, un oreiller, un animal en peluche, un éclairage tamisé et de la musique douce, ou tout ce que l'enfant trouve calmant
  - Derrière le sofa ou sous un lit
  - Dans sa chambre ou un endroit privé
  - Dans une grande boîte
  - Utilisez votre imagination
- Faites comme un sandwich avec des coussins de sofa et appliquez de la pression (plus ou moins), selon les désirs de l'enfant.
- Roulez l'enfant dans un cocon ou à la manière d'un roulé à la confiture, avec des couvertures
- Faites de lents mouvements de doigts. Voir "Jeux de doigts"
- Bain chaud ou un spa
- Casque écouteurs pour bloquer les sons
- Cabane dans un arbre ou endroit dans le jardin

### Encourager un comportement social adéquat en utilisant des stratégies non conventionnelles

- Buvez à l'aide d'une paille, utilisez une bouteille ou un verre avec couvercle
- Demandez à l'enfant de se lever et d'aller chercher ce que l'on a pu oublier de mettre sur la table à dîner, lui permettant ainsi de bouger
- Utilisez une couverture pesante posée sur les genoux de l'enfant pour l'inciter à demeurer assis pendant une période plus longue

### Fournir une gamme d'activités avec des mouvements

- Offrez-lui des occasions de bouger à l'intérieur
  - Laissez l'enfant pousser le chariot de marché, transporter les sacs d'épicerie, ranger les effets
  - Pétrir le pain ou attendrir la viande
  - Froisser des journaux pour le feu de foyer
  - Transporter des chaudrons d'eau froide (et non chaude) au poêle-cuisinière
  - Mélanger des ingrédients lors de la préparation d'un plat
- Faites une course à obstacles pour pratiquer le sautillement, le saut à la corde, le saut, la course; ramper, grimper, se balancer
- Bercez-vous dans une chaise berçante - lisez et chantez
- Laissez l'enfant vous aider à passer l'aspirateur, changer des meubles de place, épousseter, nettoyer le plancher
- Laissez l'enfant creuser dans le jardin
- Natation

- Trampoline (prenez des mesures de sécurité) - Faites rebondir un ballon d'une personne à l'autre
- Tirez une voiturette lourde ou pousser un carrosse de poupée pesant
- Utiliser une balançoire et portique d'escalade offrant des possibilités pour grimper, glisser et se balancer

### Offrir différentes expériences tactiles

- Jouer avec de la pâte à modeler, Gak, Fimo ou de la cire
- Peindre avec de la crème à raser, la savonnette ou le blaireau
- Marcher dans l'herbe, les feuilles, le sable ou la neige
- Appliquer des huiles ou des lotions sur la peau
- Frotter avec une débarbouillette dans le bain
- Remplir un contenant de neige, de sable, de fèves ou d'eau, pour jouer
- Essayer différents draps et taies d'oreiller
- Masser, gratter, brosser ou écrire sur le dos avant d'aller au lit
- Découvrir la façon appropriée de lui donner des câlins ou de lui prodiguer des marques d'affection
- Utiliser des molletières pesantes ou des poids aux chevilles en marchant - cela incite l'enfant à ne pas marcher sur la pointe des pieds et aide à la perception de l'équilibre
- Utiliser des mini-haltères en coloriant
- Dormir sous un lourd édredon

### Encourager l'enfant à se joindre à des jeux de mouvements séquentiels

- Marelle, jeux de trottoir

### Situations à éviter

- Attendre dans de longues files
- Couloirs/espaces bondés
- Environnements non structurés (cafétérias, auditoriums)
- Fêtes bondées et bruyantes (repérer un endroit calme pour des pauses si nécessaire)

### Organisation à la maison

- Maintenir une structure dans ses routines et ses possessions
- Faire une liste des routines quotidiennes et les afficher de manière à ce tout le monde les voit. Des images peuvent être utilisées pour les enfants plus jeunes
- Soyez conséquent avec les règles du quotidien et leurs implications
- Garder en vue un grand calendrier ou un horaire avec des vignettes autocollantes ou des notes afin de limiter les surprises pour l'enfant
- Créer des routines spécifiques pour les périodes difficiles de la journée
- L'heure du bain
- Le programme du matin
- Le programme de l'école



- L'heure du coucher (séparer chaque tâche en petites étapes)
  - entrer dans la chambre
  - enlever les vêtements
  - sortir le pyjama
  - mettre le pyjama
  - ranger les vêtements
  - choisir un livre
  - brosser les dents
  - s'installer dans le lit
  - se blottir contre maman et lire le livre
  - fermer les lumières pour un DODO 10 ÉTOILES
- **Réglage et expérience!** - C'est l'aspect difficile. Parfois, vous devez essayer quelque chose plusieurs fois avant que l'enfant commence à y prendre plaisir. Fractionnez l'expérience en très petits segments et ajoutez-en un à la fois.

### Qu'est-ce que l'intégration sensorielle ?

Les sens fonctionnent ensemble. Chaque sens travaille avec les autres pour former une image composite de ce que nous sommes physiquement, d'où nous sommes et de ce qui se passe autour de nous. L'intégration sensorielle est la fonction critique du cerveau qui est responsable de produire cette image composite. C'est l'organisation de l'information sensorielle pour un usage continu.

Pour la plupart d'entre nous, une intégration sensorielle efficace s'effectue automatiquement, inconsciemment et sans effort. Mais pour certains d'entre nous, le processus est inefficace, exige des efforts et de l'attention, sans garantie de précision. Lorsque cela se produit, les buts que nous cherchons à atteindre ne sont pas faciles à accomplir.

Les expériences sensorielles incluent le toucher, le mouvement, la conscience du corps, la vue, les sons et les effets de la gravité. Le processus du cerveau dans l'organisation et l'interprétation de ces informations s'appelle l'intégration sensorielle. L'intégration sensorielle fournit une base cruciale pour des apprentissages et des comportements ultérieurs plus complexes.

Pour la plupart des enfants, l'intégration sensorielle se développe au cours d'activités régulières de l'enfance. Les aptitudes liées à l'organisation motrice sont les aboutissements naturels du processus, de même que la capacité à s'adapter au flux des sensations. Mais pour certains enfants, l'intégration sensorielle ne se développe pas de manière aussi efficace qu'elle le devrait. Quand le processus est désordonné, un certain nombre de problèmes d'apprentissage, de développement ou de comportement peut se manifester.

Le concept d'intégration sensorielle provient d'un corps de travail développé par A. Jean Ayres, PhD, OTR. En tant qu'ergothérapeute, le Dr. Ayres s'intéressait aux façons par lesquelles les troubles de traitement sensoriel et d'organisation motrice perturbent les apprentissages et le fonctionnement de la vie quotidienne. Cette théorie a été conçue et raffinée dans le contexte des recherches du

Dr. Ayres, ainsi que par d'autres ergothérapeutes et physiothérapeutes. De plus, la documentation provenant des domaines de la neuropsychologie, de la neurologie, de la physiologie, du développement de l'enfant ainsi que de la psychologie a contribué au développement de la théorie et aux stratégies d'intervention.

### Qui a des problèmes avec l'intégration sensorielle ?

Vous connaissez peut-être un enfant qui, bien qu'il soit brillant, a des difficultés à utiliser un crayon, à jouer avec des jouets ou à accomplir des tâches de soins personnels telles que mettre ses vêtements. Vous avez peut-être déjà vu un enfant tellement effrayé à l'idée de faire des mouvements que les balançoires ordinaires, les glissades ou les portiques d'escalade engendraient de la peur et de l'insécurité. Ou peut-être avez-vous déjà observé un enfant dont le problème se situe complètement à l'opposé : sans inhibitions et hyperactif, il tombe souvent et se précipite sans réfléchir dans des situations dangereuses. Dans chacun de ces cas, un trouble d'intégration sensorielle peut être un facteur sous-jacent. Ses effets aux répercussions profondes peuvent affecter les apprentissages scolaires, les aptitudes sociales et même l'estime de soi.

La recherche reconnaît clairement les troubles d'intégration sensorielle chez les enfants ayant des problèmes de développement ou d'apprentissage. Des études indépendantes ont démontré que le déficit d'intégration sensorielle peut être décelé chez certains enfants considérés comme atteints de troubles d'apprentissage par les écoles (référence : Daems, Joan (Ed).(1994). Reviews of Research in Sensory Integration. Torrance, CA: Sensory Integration International).

Les troubles d'intégration sensorielle ne sont pas confinés aux enfants ayant des troubles d'apprentissage. Ils affectent tous les groupes d'âge ainsi que tous les niveaux intellectuels et groupes socio-économiques.

### Considérez les problèmes humains suivants :

**Accouchement prématuré** - De plus en plus d'enfants prématurés survivent de nos jours; ils entrent dans le monde avec des systèmes nerveux fragiles et facilement trop stimulés, ainsi qu'avec de multiples complications médicales. Les parents doivent alors apprendre comment donner à leur enfant prématuré les stimuli sensoriels nécessaires afin d'assurer un développement optimal, ainsi que les façons d'éviter une stimulation trop intense qui pourrait être nuisible.

**L'autisme et autres troubles du développement** - Bien que l'autisme soit rare, il se produit plus souvent que la cécité. Une grave difficulté avec le traitement sensoriel constitue la marque de ce trouble. Les enfants autistiques recherchent des quantités inhabituelles de certains types de sensations et sont extrêmement hypersensibles à d'autres types. Des caractéristiques similaires sont souvent observées chez d'autres enfants ayant des troubles du développement. L'amélioration du traitement sensoriel amènent ces enfants à entretenir des contacts plus productifs avec les gens et leur environnement.



**Les troubles d'apprentissage** - On estime que 30 % des enfants d'âge scolaire ont des troubles d'apprentissage. Les recherches montrent qu'une majorité de ces enfants, bien qu'étant dotés d'une intelligence normale, sont susceptibles d'avoir des troubles d'intégration sensorielle. Ces enfants sont aussi plus susceptibles que leurs pairs d'avoir eu une naissance prématurée, des troubles précoces du développement et une faible coordination motrice. Une intervention précoce peut améliorer l'intégration sensorielle chez ces enfants, minimisant ainsi la possibilité d'un échec scolaire avant qu'il se produise.

**La délinquance et l'abus de substances** - De nombreuses études montrent que les enfants atteints de troubles d'apprentissage sont plus susceptibles de manifester plus tard des problèmes reliés à la délinquance, la criminalité, l'alcoolisme et l'abus de drogues. Les échecs scolaires répétés ouvrent la porte à des activités auto-destructives. En interrompant le cercle vicieux de l'échec, les interventions pour aider les enfants souffrant de troubles d'intégration sensorielle et d'apprentissage peuvent aussi prévenir de sérieux problèmes sociaux plus tard dans la vie.

**Les troubles reliés au stress** - Il arrive souvent que les problèmes d'intégration sensorielle qui surgissent pendant l'enfance ne soient pas surmontés. Lorsque les déficits sensoriels chez les adultes ne leur permettent pas d'exercer leurs activités de manière optimale sur le marché du travail, le stress peut alors s'accumuler. De même, il y a de plus en plus de preuves qui indiquent que le stress chez les parents peut entraîner l'abus envers les enfants et la famille, et les problèmes passent alors d'une génération à l'autre. La reconnaissance de la composante reliée au traitement sensoriel dans ces problèmes contribue à mettre en place un élément important en vue d'aider les gens à atteindre un plus grande satisfaction dans leur vie familiale et dans leur milieu de travail.

**Les traumatismes crâniens** - Les traumatismes au cerveau résultant d'accidents ou d'accidents vasculaires cérébraux peuvent avoir des effets profonds sur le fonctionnement sensoriel. Les personnes qui souffrent de ces effets méritent d'avoir accès aux traitements qui entraîneront la guérison la plus complète possible. Afin d'y arriver, leurs déficits sensoriels doivent être traités par les professionnels de la santé qui les desservent.

### Quelles sont les étapes à franchir ?

Si on soupçonne qu'un enfant est atteint de troubles d'intégration sensorielle, une évaluation peut être effectuée par un ergothérapeute ou un physiothérapeute qualifié. L'évaluation consiste habituellement en un examen standardisé et en des observations structurées de réactions à des stimulations sensorielles, de l'équilibration, de l'équilibre, de la coordination et des mouvements des yeux. Après avoir soigneusement analysé les résultats des tests et des autres données de l'évaluation ainsi que les informations provenant des autres professionnels et des parents, le thérapeute fera des recommandations en vue d'un traitement approprié.

Si la thérapie est recommandée, l'enfant sera guidé dans l'accomplissement d'activités qui solliciteront sa capacité à réagir de

façon adéquate à des stimuli sensoriels en réagissant de manière organisée et efficace. Les normes sont disponibles en s'adressant à Sensory Integration International.

L'entraînement à des habiletés spécifiques n'est habituellement pas le point central de ce genre de thérapie. L'éducation physique de réadaptation, l'apprentissage de mouvements et la gymnastique sont des exemples de services qui sont généralement centrés sur l'apprentissage d'habiletés motrices spécifiques. De tels services sont importants, mais ils sont différents d'une thérapie utilisant une approche d'intégration sensorielle.

Un aspect important d'une thérapie qui utilise une approche d'intégration sensorielle est que la motivation de l'enfant joue un rôle déterminant dans le choix des activités. La plupart des enfants ont tendance à rechercher des activités qui leur fournissent les expériences sensorielles les plus bénéfiques pour leur niveau de développement. C'est cette implication et cette exploration actives qui permettent à l'enfant de devenir un organisateur plus mature et efficace de l'information sensorielle.

### Où puis-je en apprendre davantage ?

L'étape la plus importante pour favoriser l'intégration sensorielle chez les enfants est de reconnaître qu'elle existe et qu'elle joue un rôle important dans le développement d'un enfant. En acquérant plus de connaissances sur l'intégration sensorielle, les parents, les éducateurs et les fournisseurs de soins peuvent offrir un environnement enrichi qui favorisera la croissance et la maturation.





### **Trouble déficitaire de l'attention c. L'alcoolisme fœtal - Comment faire la différence ?**

Déterminer si nous avons affaire au TDA/TDAH ou au SAF/EAF est de première importance afin de se fixer des attentes appropriées et d'établir les instructions du traitement.

#### **TDA/TDAH**

- A des problèmes à se concentrer et à maintenir la concentration
- Lorsque la concentration est atteinte, l'enfant peut apprendre, résoudre des problèmes, etc
- L'enfant peut aussi orienter son attention lorsque nécessaire
- Peut agir sous impulsion sans réfléchir
- Lorsque les choses tournent mal, la personne est capable de :
  - traiter l'information
  - comprendre ce qui s'est passé
  - résoudre le problème

#### **SAF/EAF/PAE/ARND/ARBD**

- Peut se concentrer et maintenir la concentration
- A des problèmes à encoder (apprendre) le matériel présenté
- A de la difficulté à orienter son attention
- Peut agir sous impulsion
- Lorsque les choses tournent mal, la personne est incapable de (ou lente à) :
  - traiter l'information
  - résoudre le problème
  - prendre en compte, assumer la situation

Source: FAS Times, Été 1997,

#### **La recherche présente un nouvel aperçu sur les caractéristiques des enfants ayant le Syndrome de l'alcoolisme fœtal**

Une étude effectuée par Emory invalide la notion que les enfants atteints du syndrome de l'alcoolisme fœtal ont les mêmes problèmes d'apprentissage que les enfants ayant de un trouble déficitaire de l'attention.

Les conclusions surprenantes des chercheurs de l'Université Emory offrent aux parents, enseignants et médecins une orientation pour développer de nouvelles méthodes pédagogiques et de nouveaux traitements par médicaments pour les enfants atteints de SAF. Ce qui est maintenant utilisé pourrait s'avérer être l'opposé de ce que les enfants ayant le SAF ont besoin, selon ce que suggère cette étude.

Cette nouvelle étude, publiée dans l'édition de février de la revue *Alcoholism*, a examiné la façon dont les enfants ayant le SAF apprennent en comparaison avec les enfants atteints de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH).

Le SAF affecte les enfants dont la mère a consommé beaucoup d'alcool pendant sa grossesse. Les enfants atteints de SAF ont des troubles de comportement et d'apprentissage en plus de dommages au cerveau et d'anomalies faciales. Les chercheurs ont longtemps pensé que les enfants ayant le SAF avaient aussi le TDAH et qu'on devait leur donner un traitement similaire incluant entre autres le Ritalin.

L'équipe d'Emory s'attendait à ce que leur recherche vienne confirmer cette notion. Mais, elle a plutôt mis à jour des différences majeures sur la façon dont les enfants ayant le SAF apprennent par rapport aux enfants atteints de TDAH, selon le chef de l'équipe, la psychologue Claire Coles, Ph.D., professeur agrégé à Emory.

« Le SAF n'avait jamais été étudié de cette façon », a affirmé la Dre Coles. « Nous assumions simplement que les enfants ayant le SAF avaient le TDAH et on leur donnait du Ritalin. »

Mais la recherche a montré que les enfants ayant le TDAH sont comme des banlieusards impatients qui sont frustrés par le trafic et qui changent de voie impulsivement, tentant de trouver des détours dans leur précipitation à vouloir arriver à destination, selon la Dre Coles.

Elle s'attendait à ce que les enfants atteints de SAF se comportent de la même manière. Mais, ils se sont plutôt comportés comme des conducteurs qui avancent patiemment dans le trafic, satisfait de demeurer dans la file et évitant de prendre d'autres routes peu familières.

L'étude a comparé les capacités d'apprentissage et les fonctions cérébrales de 122 adolescents ayant le SAF et âgés de 14 et 15 ans, avec un groupe de 27 adolescents ayant le même âge et atteints de TDAH. Les adolescents ont participé à plusieurs tests conçus pour évaluer leur capacité à concentrer leur attention, maintenir cette attention, l'orienter vers autre chose et ensuite utiliser les nouvelles informations qu'ils venaient d'apprendre.

Les tests - trier des cartes, réagir à des instructions d'ordinateur, répéter verbalement une série de nombres - ont permis de constater des différences marquées entre les deux groupes d'adolescents.

Les enfants ayant le SAF pouvaient se concentrer sur des tâches, mais ils avaient de la difficulté à utiliser les informations nouvellement acquises et à orienter leur attention vers une nouvelle tâche, selon la Dre Coles. « Ils avaient de la difficulté à apprendre de nouvelles choses, mais une fois qu'ils réussissaient, ils étaient aussi bons que n'importe quel autre enfant », a-t-elle affirmé. Les adolescents atteints du TDAH montraient des difficultés différentes avec les tests. « Les enfants ayant le TDAH ne pouvaient pas bien se concentrer et maintenir leur attention sur les éléments de la tâche. Ils ne pouvaient pas maintenir leur concentration sur l'ordinateur (les tâches), mais les enfants atteints du SAF étaient simplement contents d'accomplir sur l'ordinateur les mêmes choses encore et encore », a affirmé la Dre Coles.

Ces différences pourraient expliquer pourquoi des médicaments comme le Ritalin, qui aident à concentrer l'attention, n'aident pas les enfants ayant le SAF, qui peuvent se concentrer mais ont besoin d'aide pour réorienter leur attention sur un nouvel élément de la tâche, a expliqué la Dre Coles.

Si les découvertes de l'Université Emory sont confirmées, elles devraient ouvrir la voie à de nouvelles méthodes pédagogiques ou de nouveaux médicaments conçus pour surmonter les problèmes d'apprentissage associés au SAF, selon la Dre Coles.