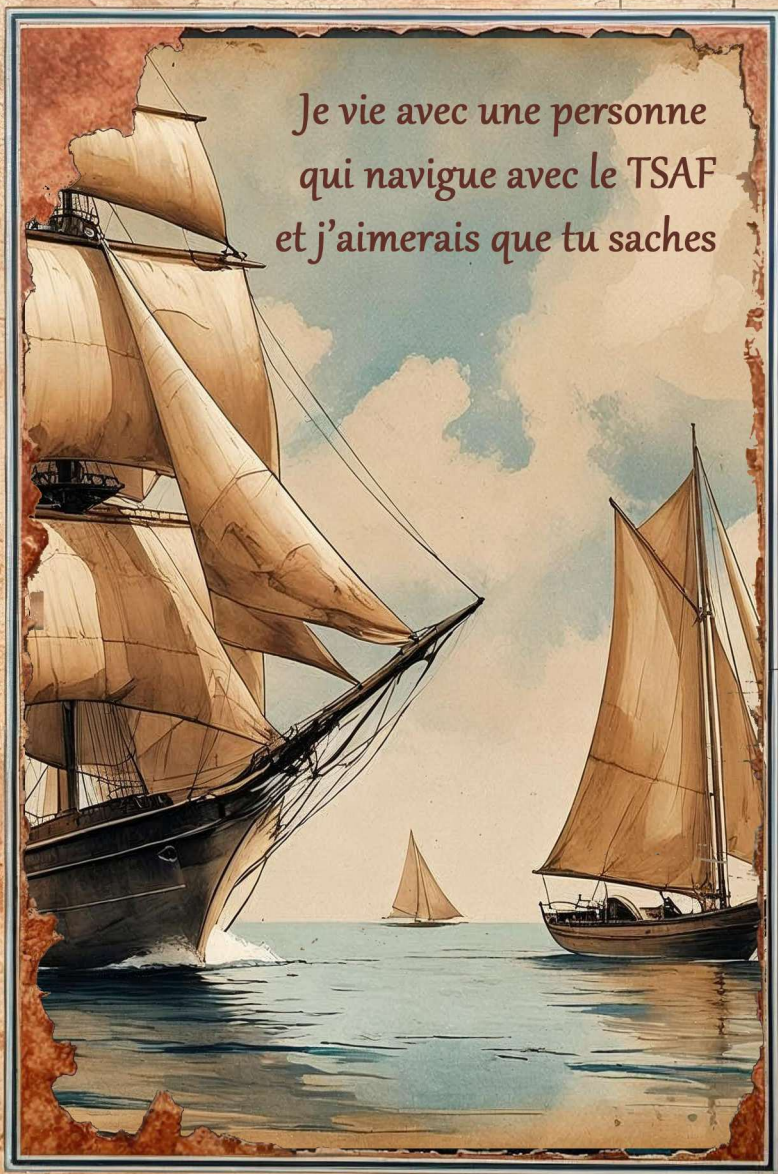


SOS TSAF

*Je vie avec une personne
qui navigue avec le TSAF
et j'aimerais que tu saches*



Témoignages d'un parent proche aidant

Journal de bord : Voyage au TSAF



Aujourd'hui, le vent souffle dans la bonne direction. En tant que père, je me sens responsable de tenir à flot notre navire familial, guidant ma fille à travers les vagues parfois tumultueuses du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF). Chaque matin, je me lève avec la ferme intention de maintenir le cap, conscient que notre traversée est unique et exigeante.

Parfois, l'épuisement s'invite discrètement, tel un calme trompeur avant la tempête. C'est un sentiment que beaucoup de parents aidants comme moi connaissent. Mais je me rappelle que même les tempêtes les plus violentes finissent par s'apaiser. Il est vital de m'offrir des moments de répit, de trouver des ressources pour rester à flot et me ressourcer. Être le parent d'un enfant vivant avec le TSAF, c'est aussi savoir quand jeter l'ancre et prendre un moment pour soi. C'est reconnaître les signes qui peuvent mener à la fatigue et agir en conséquence.

Je sais que je peux créer une vague d'espoir et de soutien. À toi, qui te reconnaîtras dans mes états d'âme, sache surtout que nous sommes plusieurs. Des ressources existent pour nous accompagner dans ce voyage.

Les vues exprimées dans ces textes ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'organisme
SafEra SOS TSAF

Votre journal de bord

À l'aide de votre bloc-note, vous pouvez vous aussi remplir votre journal de bord et apprécier le chemin que vous parcourez .

Journal de bord du au mois année

Inscris ces moments et coche si c'est un moment ensoleillé ou de tempête

Ma météo intérieure
Cette semaine a été marquée par des moments d'eau calme et j'ai eu le vent dans les voiles, quel bonheur !

Mais parfois il y a aussi des tempêtes qu'on doit être fier(tre) d'avoir affronté en gardant malgré tout le cap.

Choisis une activité qui te permet de te ressourcer, il est important de ne pas attendre de bonheur si tu veux être ton trésor à se rendre à bon port.

Liste de tâches

Prochain destination
Cette semaine, quelle sera mon objectif ?

Je trouve du soutien et j'inscris les informations ici :

À reporter Atteint





Cher journal,

Présentement encore, j'ai navigué entre adaptation et patience. Chaque jour apporte son lot d'inattendus. Ce trouble, ce n'est pas seulement un diagnostic, c'est une réalité qui façonne chaque instant. Il n'y a pas de manuel, pas de solutions toutes faites. Juste l'observation, l'intuition et l'envie de bien faire.

Il faut décrypter, ajuster, essayer, échouer puis recommencer. Parfois, je me perds dans l'épuisement, dans l'impression de ne jamais en faire assez. Alors, il y a ces petites victoires, ces instants de bonheur où tout prend son sens. Un éclat de rire, un progrès, une connexion qui se tisse malgré tout. C'est là que je puise la force de continuer. J'ai appris à voir au-delà des obstacles, à me détacher des attentes classiques. Chaque personne avance à son propre rythme, avec ses forces uniques. Plutôt que d'imposer un chemin, j'apprends à suivre le sien. C'est une leçon d'humilité, un apprentissage constant.

Mais, parfois, j'aimerais que le monde comprenne mieux. Que l'invisible ne soit pas ignoré. Que la patience et l'adaptation ne reposent pas que sur les épaules des aidants. Sensibiliser, c'est essentiel, parce qu'un environnement bienveillant peut tout changer.

Je ne suis pas seul. Nous sommes nombreux à porter ce rôle, à bâtir un espace plus inclusif, plus compréhensif. Même si c'est difficile, je sais que chaque petit pas en vaut la peine.

Cher journal,

Parfois, je me demande ce que les autres voient.

De l'extérieur, rien ne laisse deviner les défis quotidiens, pas de marque distinctive, pas de signe évident.

Pourtant, je sais, je vois au-delà des apparences.



Chaque jour, c'est un équilibre délicat, entre compréhension et adaptation. Ce qui a fonctionné hier ne marche plus aujourd'hui. Il faut tout réajuster, observer, essayer autrement. C'est un casse-tête, où la patience est la seule clé. Parfois, je m'épuise à chercher la meilleure façon d'aider, à décoder ce qui n'est pas dit, à anticiper les besoins avant qu'ils ne deviennent des tempêtes.

Mais, il y a ces moments, ces instants, où un regard, un sourire, une réussite viennent balayer la fatigue. Quand une stratégie fonctionne, quand un pas de plus est franchi, c'est comme une victoire silencieuse. Une reconnaissance, qui ne passe pas par les mots, mais qui se ressent profondément.

J'ai appris à ne pas comparer. Chaque parcours est unique. Chaque force, chaque talent, une porte vers de nouvelles possibilités. Plutôt que de voir les limites, je cherche les ouvertures. C'est une leçon que je n'aurais jamais imaginé apprendre aussi intensément.

Je voudrais que le monde comprenne que l'invisible existe. Que derrière un visage, qui semble comme les autres, il y a une réalité méconnue, un combat discret, une résilience hors du commun.

Sensibiliser, c'est aussi mon rôle. Construire un espace où chacun a sa place, où la différence n'est pas un obstacle, mais une richesse. Parce que personne ne devrait avoir à se battre pour être compris.

Cher journal,

Aujourd'hui, j'ai jonglé entre explications et stratégies. Comprendre le monde n'est pas simple pour ma fille vivant avec le TSA. Les consignes orales se diluent, les sous-entendus se perdent. Il faut simplifier, découper, rendre concret. Chaque phrase doit être un fil tendu, sans superflu, sans détour. Alors, j'adapte. Je choisis mes mots avec soin, j'utilise des images, des pictogrammes, des listes courtes.



Parfois, je prends une photo de l'action en cours, pour ancrer le geste. Ces petites astuces font toute la différence. Elles permettent d'alléger la confusion, de donner un repère stable dans un monde qui, pour elle, manque souvent de logique.

Ce n'est pas toujours facile. Il y a certains jours, où même avec tous ces outils, la communication se brouille, où je dois respirer profondément et essayer autrement. Mais, je sais qu'en créant un environnement adapté, en ajustant sans cesse, en m'efforçant d'être un pont entre les attentes du monde et ses besoins spécifiques, je contribue à rendre sa vie plus fluide, plus douce. Je ne peux pas tout changer seul.

Mais, si chacun faisait un pas vers plus de compréhension, l'inclusion ne serait plus un combat isolé. Juste une évidence.

Cher journal,

Les routines, ce fil conducteur qui structure nos journées, qui apaise et qui sécurise. Pour ma fille, elles sont bien plus qu'une simple habitude : elles sont une base, un repère stable dans un monde qui, parfois, semble imprévisible et chaotique.



Je le sais, un changement soudain peut tout bouleverser.

Une sortie improvisée, un retard, une modification dans l'emploi du temps et c'est tout son équilibre qui vacille. Alors, j'anticipe, j'annonce les transitions, je répète, je prépare en douceur. Parfois, nous jouons la scène à l'avance, nous visualisons ensemble ce qui va arriver. Un agenda visuel, un compte à rebours, des rappels concrets : autant d'outils qui permettent d'amortir l'impact de la nouveauté.

Ce n'est pas toujours parfait. Parfois, malgré toute ma préparation, l'anxiété peut surgir malgré tout. Je vois aussi les petites victoires : un matin sans agitation, un changement accepté sans tempête, une transition fluide. Je sais que chaque effort compte.

Respecter ses routines, c'est respecter son bien-être. C'est lui offrir un espace où l'inconnu ne fait pas peur, où elle peut avancer en confiance. Au fond, c'est aussi m'apporter un peu de sérénité, à moi.

Cher journal,

Ah ! La fameuse sensibilité sensorielle, dont peuvent souffrir certaines personnes ayant le TSAF. Un monde invisible aux yeux des autres, mais omniprésent dans notre quotidien. Ma fille ressent tout différemment. Parfois, un bruit anodin devient assourdissant, une lumière devient aveuglante, une étiquette de vêtement devient une torture.



D'autres fois, c'est l'inverse : elle cherche une pression plus forte, un contact plus intense, une stimulation que je ne peux pas toujours anticiper.

J'ai appris à observer, à écouter, à ajuster. Un casque antibruit pour les endroits bruyants, une lumière tamisée à la maison, des vêtements sans couture... De petites attentions qui, pour elle, changent tout. Ce ne sont pas des caprices, juste une manière différente de percevoir le monde.

Certains moments sont plus difficiles que d'autres. Un son inattendu, une texture désagréable et c'est tout son équilibre qui vacille. Alors, je reste là, je rassure, je cherche des solutions. Quand j'arrive à créer un environnement, où elle se sent bien, où elle peut respirer sans être envahie par un trop-plein sensoriel, je sais que mes efforts ne sont pas vains.

Offrir un cadre apaisant, c'est lui permettre d'exister pleinement, sans être submergé. C'est aussi me rappeler que, parfois, un simple ajustement peut faire toute la différence.

Cher journal,

Il y a quelque chose que je remarque à chaque instant : les défis cognitifs ne se manifestent pas toujours de la même manière.



Pourtant, ils sont bien là. Chaque jour, c'est un chemin invisible, parfois difficile à comprendre. Il faut savoir prendre le temps, faire l'effort de connaître l'histoire, de comprendre les subtilités de son vécu.

Je suis un aidant, comme tant d'autres. Nous soutenons des proches atteints du TSAF qui sont souvent marqués par des traumatismes postnataux. Ces traumas, souvent complexes, rendent leur réalité encore plus difficile à appréhender. Les défis cognitifs et émotionnels, tout comme les impacts du passé, peuvent sembler incompréhensibles pour ceux qui n'ont pas vécu cette réalité. Mais, en les connaissant mieux, en prenant le temps d'écouter et de comprendre, on peut s'adapter. On peut ajuster nos gestes, nos mots et nos attentes.

Ceux qui font cet effort découvrent parfois, avec étonnement, à quel point les personnes vivant avec le TSAF peuvent être résilientes. C'est souvent au-delà de ce qu'on imagine. Elles ont une force cachée, une capacité à surmonter ce qui semble insurmontable. C'est cette force, qui me fait croire que nous pouvons créer une société plus inclusive, une société où chaque histoire est entendue et où chaque différence est valorisée.

Je sais que c'est possible.



Cher journal,

Patience et répétition. C'est deux mots qui résonnent sans cesse dans ma tête, chaque jour, surtout quand je suis avec ma fille. Les défis cognitifs du TSAF rendent chaque interaction plus complexe, plus lente. Il arrive que l'information ne soit pas traitée aussi rapidement que je l'espère, mais je sais que la clé, c'est de donner du temps, de répéter, de revenir sur les mêmes choses encore et encore. Ce n'est pas facile, ni pour elle ni pour moi, mais c'est nécessaire.

Je dois souvent me rappeler que ce n'est pas contre moi et que ce n'est pas pour me frustrer. Son cerveau fonctionne différemment, comme si tout était un long détour à travers un parcours de cônes orange, chaque pas est un obstacle avant d'arriver à la destination. Pourtant, je sais que, petit à petit, elle avance, à son rythme.

Je vois aussi que certaines approches font toute la différence. Quand on utilise ses talents, quand on intègre des outils qu'elle apprécie — la musique, les jeux — elle s'illustre, elle comprend mieux, et surtout, elle prend du plaisir à apprendre.

Cela change tout. Les défis cognitifs sont toujours là, mais ils ne sont pas insurmontables.

Avec les bonnes stratégies, je sais qu'elle peut y arriver et réussir. C'est un travail de patience, mais c'est un travail qui porte ses fruits. Chaque petite victoire, chaque progrès, me rappelle que c'est possible.



Cher journal,

Les émotions, celles qui ne se montrent pas toujours comme on s'y attend.

Celles qui ne suivent pas les codes habituels, mais qui sont tout aussi profondes, tout aussi réelles. J'ai appris que ma fille, vivant avec le TSAF, exprime ses sentiments d'une manière différente. Parfois, c'est un éclat de colère, là où je ne m'y attendais pas. D'autres fois, une grande tristesse cachée derrière un sourire. Les signes ne sont pas toujours clairs et ça peut être déroutant.

Mais, ses émotions sont là, dans leur forme unique, même quand elle a du mal à mettre un nom dessus, à identifier ce qu'elle ressent. Alors, j'apprends à les comprendre autrement, à observer et à écouter. Parfois, c'est dans les silences et dans les gestes non verbaux, que tout se joue.

Patience et attention sont mes alliées. Avec le temps, je suis devenu plus sensible à ses besoins et à ce qu'elle tente de me dire, même quand les mots ne viennent pas.

Adopter une approche respectueuse, accepter sa manière de ressentir, c'est ce qui fait la force de notre relation. Nous avons pu construire un lien sur cette compréhension mutuelle, sur cette ouverture à l'autre. Je sais que c'est dans cette acceptation de sa singularité, dans cette écoute bienveillante, qu'on peut réellement créer un monde où chacun se sent à sa place, où chaque émotion a sa valeur.

Cher journal,

Les mots sont ceux que je choisis avec soin et ceux qui donnent du sens sans l'alourdir. J'ai compris que pour ma fille, chaque consigne compte. Trop longue, elle se perd.



Trop floue, elle déstabilise. Alors, je simplifie, je vais à l'essentiel.

Je le vois : quand mes instructions sont claires et concises, tout devient plus fluide. Moins d'hésitation, moins d'anxiété et plus de confiance. Chaque mot pèse dans la balance de sa compréhension. Je répète, sans impatience. J'utilise toujours les mêmes formulations, les mêmes repères. La routine du langage est aussi importante que celle du quotidien. Ce n'est pas de la rigidité, c'est un cadre rassurant. Un moyen de rendre l'information accessible et digeste. Je vois les effets : un regard plus sûr, un geste plus spontané, tout s'installe peu à peu.

Communiquer, ce n'est pas seulement parler. C'est adapter, ajuster, comprendre l'autre dans sa façon unique de recevoir le monde. Quand je prends le temps de choisir mes mots, je vois ce que ça change. Je sais que c'est possible de créer un échange où chacun se sent entendu et compris. Un monde où les mots construisent des ponts et non des murs.



Cher journal,

J'ai longtemps cru que respecter les limites d'une personne, c'était simplement éviter de les franchir. Mais, avec le temps, j'ai compris que c'était bien plus profond. C'était aussi reconnaître leur existence, les accueillir sans jugement, les protéger quand il le faut.

Il y a de ces jours où j'aimerais aller plus vite et où j'aimerais qu'elle puisse suivre le rythme du monde. Mais, ce n'est pas à elle de s'adapter à ce monde effréné, c'est au monde d'apprendre à ralentir. J'ai appris à observer, à écouter les signes invisibles, à ressentir l'inconfort avant même qu'elle ne trouve les mots pour le dire. J'ai appris que ses limites ne sont pas des murs, mais des ponts. Elles me guident sur la façon dont je peux l'accompagner sans l'étouffer et la soutenir sans la précipiter.

Il y a des moments de doute, des moments où je me demande,

si je fais assez, si je fais bien. Puis, il y a ces instants où je vois son visage s'éclairer, où je perçois cette confiance fragile, mais grandissante. Ces moments où je comprends que respecter ses limites, c'est aussi lui donner la possibilité de les repousser quand elle se sent prête.

C'est un équilibre délicat, un apprentissage constant. Mais, je sais que chaque petit pas compte. Pour elle, pour moi et pour nous.

Cher journal,

J'ai appris, à ne pas avoir peur du silence.

Au début, ces moments de solitude me semblaient inquiétants. J'avais envie

de combler le vide, de m'assurer que tout allait

bien, d'être là, tout simplement. Mais, j'ai compris que parfois, la meilleure façon d'aider, c'est de laisser de l'espace.



Elle a besoin de ces instants, où le monde se met sur pause, où les stimulations s'apaisent et où personne n'attend rien. Un coin sécurisant, une bulle, où elle peut souffler, se recentrer, sans pression. Parfois, c'est une pièce calme, une musique douce, un poids réconfortant sur ses épaules. D'autres fois, c'est juste le droit d'être seule, sans explication à donner.

J'ai aussi compris que ces moments ne sont pas un rejet. Ce n'est pas contre moi, ce n'est pas une distance que l'on met entre nous. C'est une nécessité, une façon de retrouver son équilibre. Au fond, ces pauses sont précieuses pour moi aussi. Elles me permettent de respirer, de recharger mes batteries, de prendre du recul. Parce qu'être aidant, c'est donner beaucoup, mais c'est aussi apprendre à recevoir ces instants de répit.

Alors j'apprends à respecter ses silences. À leur faire une place, sans culpabilité. Parce que, c'est dans ces moments-là, que l'on se retrouve vraiment.



Cher journal,

J'ai longtemps cru que pour avancer, il fallait suivre un chemin bien tracé, une ligne droite, sans détour. Mais, en accompagnant ma fille, j'ai découvert que les chemins sinueux, ceux qui sortent du cadre, nous mènent parfois aux plus belles découvertes.

Elle a du mal à structurer ses idées, à organiser ses pensées. Parfois, une tâche qui me semble simple devient un véritable labyrinthe pour elle. Mais, ses détours me surprennent. Une réflexion inattendue, une association d'idées à laquelle personne n'avait pensé, une façon de voir le monde qui bouscule les évidences.

Ce que je considérais pour une difficulté devient une force : une pensée libre, affranchie des cadres rigides et pleine de créativité.

Je vois bien que ce regard différent peut déranger, qu'on attend souvent d'elle, qu'elle s'adapte au moule, qu'elle pense « comme tout le monde ». Mais si, au lieu de vouloir corriger ce qui sort du cadre, on apprenait à l'écouter. À lui faire une place.

Alors, j'apprends à ralentir, à laisser émerger ses idées qui ne suivent pas les chemins attendus. Parce qu'au fond, la diversité, ce n'est pas juste une belle idée : c'est une richesse, une chance, et une ouverture vers un monde plus grand.

Cher journal,

J'ai compris que l'empathie, ce n'est pas juste un mot, c'est une posture, une façon d'être. Dans mon quotidien d'aidant, c'est ce fil invisible qui tisse des liens de confiance et d'apaisement.



J'apprends à écouter au-delà des mots, à lire entre les silences, à comprendre que ce qui semble anodin pour moi peut être immense pour elle. Quand je prends le temps de voir les choses à travers ses yeux, de m'adapter à son rythme, je vois la tension s'alléger et la communication s'ouvrir.

Quand elle se sent comprise et en sécurité, quelque chose de beau se produit : une réponse tout en douceur, une forme d'empathie pure, sans artifice.

On croit souvent que l'empathie ne va que dans un sens, que c'est à nous de l'offrir. Mais, j'ai découvert que lorsque l'on prend le temps d'écouter et de comprendre, elle nous le rend à sa manière, avec une sincérité, qui touche profondément. C'est dans ces échanges authentiques que je réalise à quel point, la compréhension mutuelle est essentielle. C'est elle qui nous permet d'avancer ensemble, de bâtir une relation, où chacun-e se sent reconnu-e et accepté-e, sans avoir à se conformer à ce qu'on attend d'elle.



Cher journal,

J'ai longtemps cru que le mot « incapacité » collait au TSAF, comme une étiquette figée, mais j'ai compris que ce n'est pas ça. Ce n'est pas une question d'impossibilité, mais plutôt de défis uniques, de chemins détournés pour arriver à une destination. Chaque jour, j'observe et j'apprends. Je vois à quel point elle est capable, à sa manière. Parfois, il faut du temps, de l'adaptation et une patience infinie. Mais, derrière ces efforts, il y a une force, une résilience incroyable.

Elle a ses propres talents, ses propres façons de comprendre le monde et quand on lui donne les bons outils, elle peut accomplir bien plus qu'on ne l'imagine.

Ce qui est le plus difficile, ce n'est pas tant le trouble en lui-même, mais le regard des autres, l'incompréhension. On veut souvent que tout rentre dans un moule, qu'il y ait une seule façon de faire. Mais, si on prend le temps de s'informer, d'observer sans juger, on découvre autre chose : une manière unique de voir la vie, d'interagir et de résoudre les problèmes.

Ce que je sais, c'est que l'accompagnement ne signifie pas faire à sa place, mais lui donner l'espace et les moyens d'exister pleinement, d'avoir sa place dans ce monde qui, trop souvent, ne prennent pas le temps de l'accueillir comme elle est.

Cher journal,

J'ai déjà entendu des gens dire que le TSAF était une excuse, un prétexte pour justifier des comportements ou des difficultés scolaires. Mais, si c'était si simple... Si un rappel, un « fais un effort » suffisaient, ça se saurait. Ce trouble est bien réel, même s'il ne se voit pas. C'est un combat invisible, où chaque jour demande plus d'énergie que la veille. Souvent, ce n'est pas moi qui ressens le plus la frustration... c'est elle.



Je le vois dans ses yeux, dans ces soupirs, dans ces moments, où elle voudrait tellement réussir, mais où son cerveau refuse d'emboîter les morceaux. Je sais maintenant que ce n'est pas une question de volonté. On ne peut pas « guérir » le TSAF, on apprend à composer avec, à adapter et à comprendre. Pousser plus fort, exiger plus sans ajuster les attentes, c'est comme demander à quelqu'un avec une jambe cassée de courir un marathon. Ça ne fonctionne pas.

Alors, j'ai changé d'approche. Les punitions n'apportent rien, elles creusent juste un fossé plus grand. Par contre, quand j'encourage, quand je m'appuie sur ses forces et ses intérêts, je vois des avancées. Petites, peut-être, mais bien réelles. Ces victoires-là, ce sont elles qui comptent vraiment.



Cher journal,

Parfois, je me demande si le plus difficile, ce n'est pas le regard des autres. Le TSAF en lui-même est un défi quotidien, mais la stigmatisation qui l'entoure... elle fait des ravages silencieux.

Les jugements, les soupirs d'exaspération, les regards appuyés quand elle a du mal à suivre ou réagit d'une manière qui sort de l'ordinaire. Comme si, c'était un caprice, comme si, avec « un peu plus d'efforts », tout s'arrangerait. Ce qu'ils ne voient pas,

c'est le poids que ces jugements font peser sur ses épaules et sur les miennes. Ce qu'ils ne réalisent pas, c'est à quel point ces mots, ces silences aussi, abîment la confiance et la dignité. Je sais que l'ignorance nourrit ces préjugés.

Je sais que si les gens comprenaient mieux le TSAF, ils jugeraient moins vite. Alors, je parle, j'explique et j'essaie d'éduquer, même quand je suis fatigué, même quand j'ai envie de baisser les bras. Parce que chaque personne qui comprend, c'est un pas de plus vers un monde, où elle n'a pas à se justifier d'être, qui elle est. On a besoin d'un monde, qui accueille la différence, au lieu de la pointer du doigt. On a besoin d'éducation, de bienveillance et de vraies conversations. Si je peux contribuer, même un peu, alors ça en vaut la peine.

Cher journal,

Parfois, je me dis que la véritable richesse se trouve dans ces talents inattendus, ceux qui brillent d'une manière que personne ne voit au premier coup d'œil. C'est vrai, on parle souvent des difficultés, des obstacles du TSAF, mais qui parlent des capacités exceptionnelles, des forces invisibles qui habitent chaque personne vivant avec ce trouble ?



Elle a des talents uniques, qui n'appartiennent qu'à elle. C'est là que tout se joue : les mettre en lumière, les encourager, les célébrer. Parce qu'en les valorisant, je vois à quel point sa confiance grandit et avec elle, ses progrès. C'est dans ces moments, que l'on se rend compte, que ce n'est pas la différence qui limite, mais bien le manque d'opportunités. Chaque petit pas qu'elle fait dans un domaine, qui lui est propre, devient un pas vers son épanouissement et un pas vers la reconnaissance de ses forces.

Je crois fermement que chaque personne, peu importe ses défis, a quelque chose de précieux à offrir. Si nous, aidants, familles et amis, prêtons attention à ces talents, si nous encourageons cette diversité, alors peut-être qu'un jour, chacun trouvera sa place et un espace où il pourra briller sans jugement.



Cher journal,

J'ai longtemps cru que les défis du TSAF se limitaient aux apprentissages, à la mémoire, à l'organisation... Mais, plus j'accompagne ma fille, plus je réalise à quel point tout est lié. Ce ne sont pas seulement des difficultés cognitives, c'est aussi une montagne russe d'émotions et de sensations qui peuvent tout bouleverser en un instant.

Il y a des moments où une simple lumière, un bruit imprévu ou une texture désagréable peuvent la submerger. D'autres fois, c'est une émotion qui explose sans prévenir, comme un trop-plein impossible à contenir. J'apprends à observer, à décoder les signes avant que tout bascule, à ajuster mon soutien en fonction de ce qu'elle vit, à cet instant précis.

Ce qui m'aide, c'est de me rappeler que ce n'est pas de la mauvaise volonté. Ce n'est pas un caprice ni une réaction exagérée. C'est une réalité, la sienne. Plus je l'accepte, plus je peux être là, vraiment, sans juger et sans brusquer.

Parce qu'au fond, accompagner, c'est ça : comprendre que chaque jour est différent, que chaque défi est légitime et qu'au-delà de ce qui semble visible, il y a tout un monde intérieur qu'il faut apprendre à écouter.

Cher journal,

Aujourd'hui encore, j'ai cette certitude qui grandit en moi : l'accompagnement fait toute la différence. Ma fille ne guérira jamais du TSAF, mais cela ne signifie pas qu'elle est condamnée à stagner. Chaque progrès, aussi minime soit-il, est une victoire et je sais qu'elle ne pourrait y arriver sans le bon soutien.



Quand, je repense à toutes ces portes qu'on a dû pousser, à ces listes d'attente interminables, à ces refus parfois injustes... Je ressens à la fois de la frustration et une immense détermination. Parce que, je le vois : quand elle a accès aux bons services, quand elle est entourée de professionnels qui comprennent ses besoins, tout devient un peu plus fluide, un peu plus léger. L'ergothérapie l'aide à mieux gérer son corps et son espace. L'orthophonie lui permet de s'exprimer et de comprendre avec plus de clarté et d'assurance. La psychologie lui offre des outils pour naviguer à travers ses émotions intenses. Rien de tout ça ne fait disparaître les défis, mais ça lui donne des clés pour avancer et pour trouver sa place.

Alors je continue, à demander, à insister et à plaider. Parce qu'elle en vaut la peine. Parce que chaque personne vivant avec le TSAF mérite d'avoir accès aux ressources qui peuvent transformer son quotidien.



Cher journal,

C'est étrange parfois, de voir à quel point certaines choses semblent évidentes pour les autres, mais deviennent des montagnes pour ma fille.

On pourrait penser qu'elle est simplement irresponsable, mais la vérité est bien plus complexe. Il ne s'agit pas de négligence ou de manque de volonté, mais plutôt de la manière unique dont le TSAF influence son processus de décision. C'est comme si chaque choix devait passer par un filtre, un processus beaucoup plus long et sinueux, car son cerveau ne traite pas l'information de la même manière que le nôtre.

J'ai compris que ce n'est pas une question de capacité, mais de besoins spécifiques. Elle a besoin de soutien, d'un cadre clair et structuré pour prendre des décisions éclairées.

Avec les bonnes ressources, des professionnels à ses côtés et des modèles à suivre, elle peut tout à fait naviguer dans les situations de la vie. Mais, il faut l'accompagner avec patience et compréhension.

Puis, il y a cette habitude de répondre « oui » à tout, cette volonté d'être aimée et acceptée, même si la réponse ne correspond pas toujours à sa véritable compréhension. Les questions fermées deviennent alors un piège, une illusion de consentement. C'est essentiel pour moi de prendre un moment pour lui demander de reformuler, d'expliquer à nouveau. En faisant cela, je m'assure qu'elle comprend vraiment ce qui est en jeu, que ses choix viennent de sa compréhension et non de peur ou de pression.

Ce petit geste, parfois si simple, fait toute la différence. C'est ce soutien, ces ajustements, qui permettent à chaque pas de devenir plus solide et plus confiant.



Cher journal,

J'ai appris quelque chose d'important, quelque chose qui change tout : le TSAF ne rend pas l'apprentissage impossible, mais il transforme la manière dont il doit être abordé. Chaque jour, je vois à quel point l'environnement joue un rôle crucial dans sa réussite. Les endroits bruyants, trop de stimuli, tout ça rend la concentration presque irréalisable. C'est un peu comme essayer de lire un livre avec des pages qui bougent sans cesse. Mais, dès que l'environnement devient calme et structuré, tout change. Ma fille se sent plus en sécurité, plus ancrée et peut enfin se concentrer, absorber l'information et réduire son anxiété.

Je me rends compte qu'une approche personnalisée, avec un soutien individualisé et des moments en tête-à-tête, fait toute la différence. Ce n'est pas une question de vitesse, mais de compréhension, de moments partagés où elle peut poser ses questions sans se sentir jugée. C'est dans ces instants de calme que l'apprentissage prend racine.

Les stratégies visuelles, des diagrammes, des tableaux clairs, sont des alliés incroyables. Ils agissent comme des repères qui permettent de structurer l'information et de solidifier les acquis. Mais, c'est quelque chose que j'ai dû intégrer pleinement, il faut accepter que ce qu'elle savait hier puisse sembler flou aujourd'hui. Ce n'est pas grave, ce n'est pas un échec, c'est simplement une étape de plus, dans un parcours qui n'est pas linéaire.

Je sais que malgré les défis, malgré les répétitions nécessaires, il y a des progrès. Même les plus petits, même ceux qui semblent invisibles, sont des victoires. C'est cela qui compte.

Cher journal,

Maintenant, je me rappelle pourquoi il est si important de voir le TSAF autrement. Pas comme un poids, mais comme un défi, un défi que ma fille relève chaque jour avec une force incroyable. C'est un combat quotidien, invisible pour beaucoup, mais tellement réel et palpable pour nous. Chaque petite victoire, chaque progrès, aussi minime soit-il, est un moment précieux. Ce sont ces instants qui, lentement mais sûrement, renforcent sa confiance. Chaque avancée, même si elle semble si petite à l'extérieur, représente un pas énorme vers son épanouissement personnel.



Ce qui me frappe à chaque fois, c'est que le TSAF ne définit pas ses capacités. Non, il révèle la profondeur de sa résilience, cette capacité à se relever, encore et encore, même face aux défis les plus grands. C'est un peu comme une montagne qu'elle escalade, parfois avec des hésitations, parfois avec des chutes, mais toujours, inlassablement, elle se relève.

En tant qu'aidant, je suis là pour encourager, pour donner ce soutien constant. Je choisis de respecter son rythme, de l'aider à franchir chaque obstacle, sans jamais forcer. Parce que je sais que, avec le temps, elle trouvera des solutions, de nouvelles stratégies pour avancer. Elle apprend chaque jour à se connaître, à comprendre ses besoins et à ajuster son approche.

Je choisis de voir cette situation non pas comme un fardeau, mais comme une occasion, une chance de grandir ensemble. Chaque jour, elle me montre, par sa persévérance, ce qu'est véritablement la force intérieure. Chaque jour, nous faisons ce chemin ensemble, un pas après l'autre.



Cher journal,


Encore une fois, je me souviens à quel point, il est essentiel de ne pas juger les comportements difficiles à la légère. Ces réactions ne sont pas des caprices ni le résultat d'une mauvaise éducation.

Ce sont des réponses, des manifestations des défis immenses que ma fille vit chaque jour à cause du TSAF. Ces comportements sont sa façon, parfois maladroite, de communiquer ses difficultés et ses besoins.

Ce n'est pas toujours facile à comprendre et parfois, cela me perturbe. Mais, en apprenant à décoder ces signaux, je peux adapter mes interventions, me rapprocher un peu plus de ce qu'elle traverse et mieux l'accompagner. C'est un processus qui demande de la patience, de l'empathie, mais surtout, de l'observation. Parce qu'en réalité, chaque comportement difficile a une raison. Il y a toujours une cause sous-jacente, un message caché derrière la réaction. Je sais que, pour ceux qui ne connaissent pas bien le TSAF, ces comportements peuvent sembler surprenants, incompréhensibles, voire dérangeants. Mais, derrière tout cela, il y a souvent des luttes internes, une difficulté à gérer les stimuli extérieurs, à naviguer dans un monde qui peut parfois être trop bruyant, trop lumineux, trop intense. C'est un combat silencieux, invisible, mais tellement présent pour elle.

C'est à nous, en tant qu'aidants, de lui offrir ce soutien, de lui donner un espace où elle peut exprimer ses besoins de façon plus calme. Cela demande de la répétition, une communication ouverte et, surtout, une grande dose de patience pour comprendre ce qu'elle veut vraiment dire.

C'est en faisant cela, pas à pas, qu'on trouve des solutions ensemble. Reconnaître que ces comportements sont liés au TSAF et non à des caprices est une étape cruciale. Parce qu'en comprenant cela, nous pouvons vraiment améliorer sa qualité de vie et celle de ceux qui l'entourent. Nous pouvons créer un environnement où elle se sent comprise, respectée et où ses besoins sont pris en compte. Un environnement où elle peut se libérer de cette pression constante.



Cher journal,

Je pense souvent à l'avenir, à cette étape où elle devra affronter le monde adulte. Cela me fait peur, parfois. Le TSAF ne disparaît pas à l'adolescence, comme si tout allait miraculeusement s'éclaircir à l'âge adulte. Non, le TSAF continue de marquer la vie de ma fille. Cette pensée m'envahit, me rappelle que les défis ne vont pas se dissiper, qu'ils prendront d'autres formes, peut-être plus complexes encore et qu'ils exigeront toujours autant de patience et d'accompagnement. Ce qui me fait peur, c'est que les besoins liés au TSAF ne sont pas confinés à une période spécifique de la vie. Elle change, se métamorphose avec le temps, mais le besoin de soutien reste constant. C'est difficile à accepter parfois, de voir que, même adulte, elle aura besoin d'aide. Le monde extérieur n'est pas toujours prêt à comprendre ces besoins, à offrir la même compréhension qu'on lui accorde aujourd'hui.

Je me demande comment elle gèrera les choses comme la gestion du temps, les relations sociales, ou même ses responsabilités personnelles. Le monde de l'adulte semble tellement plus exigeant, avec des pressions financières, professionnelles et des attentes... Je sais que le TSAF affectera tous ces aspects. Ce sera une lutte constante pour elle et pour moi.

Ce qui m'angoisse encore plus, c'est la pensée que je ne serai pas là indéfiniment. Si je venais à partir ? Comment pourra-t-elle se débrouiller seule, face à tout cela ? L'idée qu'elle doive affronter seule ce monde si vaste et souvent impitoyable m'envahit de crainte. Je m'inquiète de savoir si, sans mon soutien, elle saura trouver sa place, gérer ses défis. Parfois, le poids de cette inquiétude est lourd à porter.

En même temps, je me rassure en me disant qu'en comprenant que le TSAF est une condition à vie, je peux me préparer, être là le plus longtemps possible. Même si le chemin semble parsemé d'embûches, je sais qu'on peut trouver des solutions ensemble, qu'on peut continuer à avancer, à son rythme, dans un monde qui peut parfois sembler bien trop grandes et insensible. Il y a des moments où j'ai peur de l'avenir. Mais, je choisis de croire qu'avec l'amour et le soutien que je peux offrir, elle trouvera sa place.

Même dans ce monde qui lui semble si difficile à appréhender pour elle, je sais qu'elle peut grandir, apprendre et s'épanouir à sa manière. Mais, cette crainte que je ne serai pas là éternellement me poursuit, je ne peux m'empêcher de me demander si elle saura se relever seule, un jour.



Cher journal,

Parfois, j'aimerais que tout soit plus simple.

Que ma fille n'ait pas à jongler avec autant de défis, que je n'aie pas à sans cesse réajuster, repenser, m'adapter. Mais, la réalité, c'est que le TSAF n'est qu'une pièce du puzzle. Il y a aussi le TDAH, qui brouille sa concentration, le TDL, qui rend les échanges plus ardues, le TSPT, qui la plonge dans des angoisses invisibles aux yeux des autres. Il y a aussi les blessures de l'attachement, les troubles d'apprentissage, les combats silencieux pour sa santé mentale. Tout cela s'entrelace, se renforce, rendant la vie encore plus imprévisible. Je sais que ce n'est pas toutes les personnes atteintes du TSAF qui vivent les mêmes défis, mais chacun à des obstacles à surmonter.

Je dois être là, attentif à chaque signe, chaque soupir, chaque hésitation. Certains jours, elle semble avancée et puis soudain, un mur invisible surgit et tout s'effondre. Alors je recommence, je cherche une autre voie, une autre approche, en espérant que cette fois, ce sera la bonne.

C'est épuisant, mais comment baisser les bras, quand elle se bat chaque jour, contre un monde qui ne lui fait aucun cadeau ?

Ce que je refuse, c'est que ces défis deviennent sa seule identité. Elle est bien plus que ses diagnostics, bien plus que ses difficultés. Derrière ces batailles invisibles, il y a une personne incroyable, avec ses forces, ses passions, ses moments de lumière. Alors, même si chaque jour est un nouveau défi, je choisis de voir chaque petit progrès comme une victoire.

Je garde toujours espoir..

Cher journal,

Il y a des jours où tout est plus instable. Où un simple regard, un mot maladroit, une incompréhension suffisent à faire basculer l'équilibre. Ma fille vit avec une tempête intérieure que peu peuvent voir. Elle ressent tout, intensément, mais sans toujours comprendre ce qui se passe en elle. Les émotions surgissent, insaisissables, et je me retrouve à essayer de déchiffrer ce qu'elle n'arrive pas à dire. La tristesse, l'anxiété, la frustration... Elles s'accumulent, s'entremêlent et parfois explosent en crises que l'entourage ne comprend pas. Certain-es jugent, pensent à un manque de contrôle, mais moi, je sais. Je vois l'épuisement dans ses yeux après coup, la honte de ne pas avoir pu mettre des mots sur ce qui l'a submergée.



Je ressens cette douleur qui me serre la poitrine, cette impuissance face à une souffrance que je ne peux pas toujours apaiser.

Mais, je refuse de croire qu'elle soit condamnée à cette lutte. Avec du temps, de la patience, des stratégies adaptées, il est possible d'apprendre à décoder ces émotions, à les exprimer autrement, à les apprivoiser. Moi, je serai là. Pas pour effacer les tempêtes, mais pour l'aider à trouver un chemin à travers elles. Pour lui rappeler que, même dans la confusion, il y aura toujours une main tendue, une présence bienveillante, un endroit où se déposer sans crainte d'être jugée.



Cher journal,

Parfois, je me surprends à oublier que ce qui est évident pour moi ne l'est pas pour elle.

Une consigne donnée hier peut sembler complètement nouvelle aujourd'hui. Un apprentissage qui paraissait acquis s'efface sans prévenir. Ce n'est pas un manque de volonté ni d'attention. C'est juste ainsi que son cerveau fonctionne.

Je vois bien que ça l'épuise, cette frustration silencieuse, cette impression de devoir toujours tout recommencer. Je ressens son découragement quand une information lui échappe, quand elle a l'impression de ne pas avancer. Moi, de mon côté, je me bats contre l'envie de dire : « Mais, tu le savais pourtant ! »

Parce que ce n'est pas une question de savoir, mais de pouvoir retenir, d'avoir accès à ce qui s'est envolé.

Alors, j'adapte, j'anticipe, j'utilise des rappels visuels, des alarmes, des aide-mémoires pour alléger ce poids. Une montre qui vibre pour signaler l'heure d'un rendez-vous. Une note sur le frigo pour ne pas oublier une consigne importante. Un enregistrement vocal pour réécouter ce qui a été dit. Ces petites choses qui, mises bout à bout, lui permettent de mieux naviguer dans son quotidien.

Elle n'a pas toujours besoin qu'on fasse à sa place. Juste qu'on lui donne les bons outils pour réussir, à son rythme, à sa manière. Moi, je serai toujours là pour l'aider à construire ces repères, encore et encore, sans jamais perdre patience.

Cher journal,

Il y a des moments où tout file entre mes doigts. Où, malgré tous les efforts, malgré toutes les discussions, elle agit avant de réfléchir, comme si une force invisible l'entraînait avant même qu'elle puisse se poser la question des conséquences. Je le vois, ce moment où son regard change, où elle réalise trop tard. Le regret est là, mais le geste a déjà été fait. Ce n'est pas de la provocation. Ce n'est pas un manque de respect.



C'est juste son cerveau qui ne met pas les freins au bon moment. Elle sait ce qu'il faudrait faire, mais entre le savoir et l'appliquer, il y a un gouffre que même toute la volonté du monde ne suffit pas toujours à combler.

Les autres ne comprennent pas. Ils jugent, s'impatientent, pensent qu'elle fait exprès. Alors, je prends sur moi, encore une fois. J'explique, je désamorce, je tente de réparer. Mais, au fond, je sais que mon rôle, ce n'est pas seulement d'apaiser les tensions. C'est aussi d'être ce pont entre elle et un monde qui ne lui pardonne pas ses écarts.

Heureusement, il y a des spécialistes, des personnes qui comprennent vraiment. Qui nous donnent des outils, des stratégies, des façons d'anticiper ces moments, où l'impulsivité prend le dessus. Même si ce n'est jamais parfait, même si ça reste un combat de chaque instant, je garde l'espoir qu'avec le bon accompagnement, elle pourra, petit à petit, mieux naviguer dans ce monde qui ne lui fait pas souvent de cadeaux.



Cher journal,

Les nuits sont longues, trop longues. Son sommeil est un champ de bataille où rien n'est jamais simple.

Elle tarde à s'endormir, se réveille plusieurs fois, parfois agitée, parfois perdue entre rêve et réalité. Le matin, la fatigue est là, lourde, écrasante, rendant tout plus difficile.

Quand elle dort mal, tout s'effondre comme un château de cartes. La concentration devient une lutte et l'apprentissage un mur infranchissable. Ses émotions débordent, ses réactions sont amplifiées, comme si la moindre contrariété devenait insurmontable. Moi, en face, je tente de contenir les vagues, d'adoucir ce qu'elle ressent, mais je suis épuisé aussi, parce qu'un aidant qui ne dort pas, c'est un aidant qui s'épuise.

Ce cercle vicieux me hante. Si seulement les autres comprenaient que ce n'est pas juste une question de « se coucher plus tôt » ou de « faire plus d'efforts ». Le TSAF ne s'arrête pas la nuit. Son cerveau ne trouve pas le bouton « pause ». Alors, j'essaie, j'instaure des rituels, des lumières tamisées et des moments de calme avant le coucher. Parfois, ça fonctionne, parfois non. Mais, abandonner n'est pas une option.

Parce qu'un bon sommeil, ce n'est pas juste une question de repos. C'est la clé d'une journée plus douce, d'une vie un peu plus stable. Si je peux l'aider à mieux dormir, alors peut-être que, demain, tout sera un peu moins lourd à porter.



Cher journal,

Je vois bien que l'alimentation, ce n'est pas juste une question de faim. C'est un refuge, une tentative maladroite de calmer une tempête intérieure que personne ne voit. Quand l'angoisse monte, quand le chaos l'envahit, la nourriture devient une échappatoire... ou un ennemi.

Il y a ces jours où elle mange sans s'arrêter, comme si chaque bouchée pouvait étouffer le trop-plein d'émotions. Puis, il y a ces jours où rien ne passe, où même son plat préféré reste intact, parce que son ventre est noué par quelque chose de plus fort que la faim. Ces variations m'inquiètent, pas seulement pour sa santé physique, mais pour ce qu'elles révèlent de son monde intérieur.

J'aimerais pouvoir l'aider à faire autrement, à poser des mots sur ce qui l'agite au lieu de le traduire en excès ou en privation. Mais, ce n'est pas simple. Je ne peux pas forcer l'équilibre, je ne peux que l'accompagner, essayer de décrypter les signaux, lui proposer d'autres manières d'apaiser ce qui la trouble.

Je sais que ce n'est pas un caprice et que ce n'est pas une simple question de volonté. C'est une lutte silencieuse et je refuse de la laisser seule face à elle. Pas tant que je suis là.

Cher journal,

Je le vois, je le sens, avant même que ça ne devienne trop intense. Son corps se tend, ses gestes s'accélèrent, ses yeux cherchent une issue. Ce n'est pas juste une gêne passagère, c'est une tempête intérieure qui explose sans prévenir.



Parfois, elle se couvre les oreilles, comme si le monde entier criait. D'autres fois, elle ferme les yeux, espérant sans doute que l'aveuglement lui offrira un peu de répit. Mais, ce que les autres voient, c'est une « réaction exagérée », un comportement étrange qu'ils ne comprennent pas. Moi, je sais que ce n'est pas un caprice ni une volonté d'attirer l'attention. C'est une lutte pour survivre à un monde trop bruyant, trop éclatant et trop envahissant.

Alors, je m'adapte. Des coquilles pour apaiser le chaos sonore, des lunettes teintées pour filtrer l'agression lumineuse, surtout, un espace où elle peut fuir sans être jugée. Je ne peux pas éteindre le monde, mais je peux lui construire des refuges. Parce que comprendre, c'est déjà alléger un peu ce fardeau invisible.



Cher journal,

L'argent, les choix, l'autonomie... des mots qui semblent anodins pour certain-es, mais qui, pour nous, prennent une tout autre dimension.

Chaque dépense, chaque décision peut devenir un casse-tête insondable. Je le vois dans son regard, ce moment où tout s'embrouille, où les chiffres perdent leur sens et où l'anxiété prend le dessus.

Faire un achat banal devient un défi. Elle hésite, compare, puis soudain se lance sans vraiment mesurer les conséquences. Ou au contraire, elle bloque, incapable de trancher, figée dans l'indécision. Je me demande... comment fera-t-elle quand je ne serai plus là ? Qui l'aidera à distinguer le nécessaire du superflu, à comprendre qu'une erreur financière peut avoir des répercussions bien réelles ?

Alors, j'anticipe. Je mets en place des repères, des outils, des méthodes pour lui apprendre à naviguer dans ce monde où tout repose sur la gestion, la planification, l'anticipation... trois choses qui lui échappent, si souvent.

Je ne peux pas lui offrir un avenir sans embûches. Mais, je peux, aujourd'hui, bâtir avec elle des piliers assez solides pour l'aider à avancer, même quand je ne serai plus là pour lui tenir la main.

Cher journal,

Je le vois bien, cette tempête intérieure : des émotions, qui s'emmêlent, s'emballent et explosent parfois sans prévenir. Moi, à ses côtés, j'essaie d'apaiser, de comprendre ce qui ne peut pas toujours s'expliquer. Quand le passé revient en vagues violentes, quand le stress s'accroche comme une ombre, je me sens parfois impuissant.



Comment l'aider à mettre des mots sur ce qui lui fait mal ? Comment lui apprendre à naviguer dans ce chaos invisible ? Je sais que seul, je n'y arriverai pas. Alors, je cherche du soutien, des spécialistes, des espaces où elle pourra déposer ce fardeau, où elle se sentira en sécurité.

J'ai aussi découvert que certaines choses font des miracles. Un animal à caresser, une mélodie qui enveloppe et calme, des gestes simples qui ramènent un peu de douceur. Parfois, ce n'est pas tant les mots qui soulagent, mais la sensation d'être comprise sans avoir à parler.

Alors, je m'accroche à cela. Aux petits instants de répit. À ces moments où son regard s'apaise, où son souffle ralentit, où je me dis que, peut-être, ensemble, on trouvera un chemin vers plus de sérénité.



Cher journal,

Régulièrement, je le ressens presque physiquement, ce poids invisible qu'elle porte sur ses épaules. L'anxiété ne la quitte jamais vraiment. Toujours, là, en arrière-plan, prête à surgir à la moindre difficulté. Un imprévu, une consigne mal comprise, un environnement trop bruyant... et tout s'effondre. Je vois son regard se troubler, sa respiration s'accélérer, son corps se tendre. J'aimerais tant pouvoir lui enlever cette charge.

Ce qui semble anodin pour d'autres peut devenir une montagne pour elle. Faire un choix, retenir une information, se concentrer sur une tâche... autant de défis qui nourrissent ce stress constant. Plus l'anxiété grandit, plus elle entrave ses relations, ses apprentissages, son bien-être. C'est un cercle vicieux que j'essaie d'adoucir du mieux que je peux. Je sais que je ne peux pas tout faire seul. Alors, je m'entoure, je cherche des ressources, je m'appuie sur les professionnels. Chaque petit outil, chaque soutien compte. Même une simple carte CAL* peut faire la différence, en ouvrant des portes vers des services adaptés. Parce qu'elle mérite d'être comprise, soutenue, accompagnée dans ce combat invisible. Alors, je continue. Pour elle, pour moi, et pour que chaque jour soit un peu plus léger à porter.

*Carte accès loisir

Cher journal,

Parfois, je le vois dans son regard avant même qu'elle ne parle. Ce doute, cette hésitation, cette peur de ne pas être à la hauteur. Les attentes du monde semblent écrasantes et chaque interaction est un test silencieux qu'elle redoute d'échouer.



J'aimerais pouvoir lui faire comprendre à quel point elle est unique, combien ses efforts comptent. Mais, la réalité, c'est que le regard des autres pèse lourd. Chaque remarque mal placée, chaque incompréhension alimente cette impression de ne jamais en faire assez. J'entends parfois ce soupir discret après une tâche qui semblait pourtant si simple aux yeux des autres. Cette fatigue d'avoir essayé, encore et encore, sans recevoir en retour la reconnaissance qu'elle mérite. Alors, je deviens ce miroir bienveillant. Je lui rappelle chaque petite victoire, je souligne ses forces, je célèbre ses réussites, même les plus infimes. Je veux qu'elle se voie autrement, qu'elle comprenne qu'elle a de la valeur, bien au-delà de ce que les autres peuvent percevoir.

J'apprends aussi, jour après jour, à adapter mon soutien, à être cette présence stable qui l'aide à croire en elle-même. Parce qu'au fond, la confiance ne se construit pas seule. Elle se tisse dans le regard de ceux qui choisissent de voir au-delà des apparences.



Cher journal,

Il y a ces regards furtifs, ces chuchotements à peine voilés, ces silences lourds de jugement. Je les vois, je les ressens et surtout, je vois l'impact qu'ils ont sur elle. Quand on est constamment perçu comme « différent », on finit par s'interroger : suis-je à ma place ? Suis-je assez ?

Chaque expérience de rejet laisse une trace, une fissure invisible qui fragilise l'estime de soi. Elle essaie de s'adapter, de comprendre les règles du jeu social qui semblent si évidentes pour les autres, mais si floues pour elle. Quand ses efforts ne suffisent pas, quand ses gestes ou ses mots sont mal interprétés, le doute s'installe. Parfois, par instinct de protection, elle adopte des attitudes qui ressemblent à celles de ceux qui l'excluent. Comme s'il valait mieux attaquer avant d'être blessé. C'est un cercle vicieux qui m'inquiète. Parce qu'elle mérite mieux. Elle a besoin d'un espace où elle n'a pas à se justifier, où elle peut simplement être elle-même.

Alors, je veille. J'essaie de lui montrer qu'il existe des amitiés sincères, des espaces où l'on peut être soi sans crainte. Je l'encourage à s'entourer de bienveillance, à voir sa valeur au-delà du regard des autres. Moi, je reste là, solide, pour qu'elle sache qu'il y aura toujours un endroit, où elle est acceptée, sans condition.

Cher journal,

Les mathématiques... un vrai casse-tête.



Chaque chiffre, chaque opération semble s'entrechoquer dans son esprit, comme un puzzle dont les pièces ne s'imbriquent pas naturellement. La concentration vacille, la mémoire flanche, et l'abstraction devient une montagne à gravir. Je vois bien sa frustration, ce mélange de découragement et d'efforts silencieux.

J'ai appris quelque chose d'important : les chiffres ne sont pas forcément des ennemis. Il suffit parfois de changer d'approche, de les apprivoiser autrement. Alors, on joue, avec des dés, des cartes, des applications colorées qui transforment les équations en défis amusants. Peu à peu, les résistances s'effacent. Il y a ces petits moments de victoire, un problème résolu, une réponse trouvée sans mon aide. Ces instants, où je surprends dans son regard une lueur de fierté. Même si tout n'est pas parfait, même si l'apprentissage prend plus de temps, je sais que chaque progrès compte.

Ce n'est pas juste une question de mathématiques, c'est une question de confiance. Lui montrer qu'elle peut, qu'elle avance, même à son propre rythme. Alors je continue à chercher, à adapter et à inventer. Parce que voir son sourire après une réussite vaut tous les efforts du monde.



Cher journal,

C'est étrange à quel point les lettres, les sons, les syllabes semblent s'échapper, glisser hors de portée. Ma fille lutte contre ce déluge de signes et de sons, cherchant désespérément à reconstruire le sens. Un déchiffrement laborieux, qui semble demander une énergie infinie, malgré tout, elle persévère.

Les difficultés sont multiples : le décodage, ces inférences qui ne se construisent pas naturellement, la compréhension qui se fait dans des détours interminables. Chaque texte devient un labyrinthe. Pourtant, chaque petit progrès mérite d'être célébré. Un mot bien lu, une phrase enfin comprise... des moments de gloire, aussi petits soient-ils. Ce qui l'aide, ce sont ces moments ludiques, ces jeux de lecture qui transforment l'apprentissage en aventure. J'ai vu la magie opérer, quand la lecture devient plus une exploration, qu'une contrainte. Les applications, les histoires interactives, les supports visuels... Ils facilitent la compréhension, réduisent l'angoisse et permettent de s'engager différemment avec le texte.

J'ai appris à ne pas comparer son parcours à celui des autres, à être patiente et créative, à rendre cette aventure moins accablante. Chaque petit succès, même une simple phrase lue, sans aide, est un pas de géant. C'est ça qui me fait avancer, jour après jour.

Cher journal,

Ah l'attention ! C'est un combat quotidien, une bataille contre des pensées qui s'échappent, un défi supplémentaire dans un monde, où chaque détail semble s'agiter en même temps. En tant qu'aidant d'une personne atteinte du TSAF, j'ai bien appris que maintenir l'attention sur de longues périodes est un défi constant, surtout en groupe. Les troubles neurodéveloppementaux liés au TSAF rendent ce défi encore plus ardu. Les regards, les bruits, tout semble se superposer et perturber son esprit. Mais, j'ai découvert quelque chose de précieux : les petites pauses, c'est comme des respirations dans ce tourbillon. Une courte promenade dans le jardin, quelques minutes de musique calme, un instant pour déconnecter et retrouver son calme intérieur. Ces moments de répit, même brefs, semblent lui permettre de « recharger ses batteries ». Après ces pauses, elle revient plus concentrée, plus sereine, prête à reprendre le fil des choses avec une énergie nouvelle. J'ai aussi lu récemment que des études, comme celle de Lee et coll. (2015), montrent que des micropauses régulières, toutes les 30 minutes, peuvent améliorer la concentration et les performances cognitives. Cela m'a fait penser, que peut-être, l'apprentissage en pleine nature, entouré de verdure, pourrait être la clé pour l'aider encore davantage. Un cadre calme et apaisant... C'est quelque chose que je veux essayer.





Cher journal,

Les examens... Ces moments où le stress prend toute la place, où la pression devient un poids trop lourd à porter. Je vois ma fille lutter contre cette vague d'anxiété. Avant chaque épreuve, il est clair que cette pression peut être accablante, parfois paralysante. Le stress l'envahit et c'est comme si tout ce qu'elle a appris se dissipait dans l'air. C'est difficile à accepter, mais je sais que c'est une réalité à laquelle elle fait face et que cette réaction est amplifiée par les effets du TSAF.

Les conséquences vont au-delà de la simple performance. Cela touche son estime de soi, sa confiance en ses capacités et peut saper sa motivation scolaire. C'est pourquoi je dois être particulièrement attentif à son niveau de stress. Des outils pour gérer ce stress, comme des stratégies de relaxation, ou même des aménagements durant les examens, peuvent vraiment faire une différence. Si ces besoins sont ignorés, les résultats qu'elle obtient risquent de ne pas refléter ses vraies capacités. C'est pour ça que je sais, qu'il est crucial d'adopter des pratiques adaptées : des évaluations plus courtes, des examens fractionnés, tout ce qui peut l'aider à mieux gérer son attention, à comprendre le sujet sans se laisser submerger. Lui donner cet espace pour respirer, c'est lui permettre de montrer tout son potentiel. C'est ce qu'elle mérite.

Cher journal,



Je me rends compte chaque jour, à quel point il est difficile pour ma fille de faire comprendre ses besoins à ses camarades. C'est comme si une barrière invisible existait entre elle et les autres, cette barrière du non-dit, de l'incompréhension. Le TSAF est encore souvent un sujet tabou et elle n'est pas toujours à l'aise d'en parler, de révéler ce diagnostic qui pourtant définit tellement de choses dans son quotidien. C'est là que tout devient encore plus complexe : la communication de ses besoins spécifiques. Comment expliquer, ce qu'on ressent quand on n'a pas les mots, quand on a peur de déranger, ou encore de se sentir différent ?

Si ses camarades étaient mieux informés sur le TSAF, cela pourrait changer tellement de choses. Si seulement ils comprenaient mieux comment l'aider, comment être plus compréhensifs, notamment lorsqu'elle peine à se concentrer ou à gérer ses émotions. Il ne s'agit pas d'un comportement volontaire, mais d'une réalité quotidienne qu'elle vit. Je pense que des ateliers scolaires, sur les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse, pourraient être un excellent moyen d'ouvrir cette porte de la compréhension...

Une meilleure connaissance de sa condition permettrait de créer un environnement plus inclusif, un environnement, où elle pourrait se sentir moins stigmatisée, plus acceptée pour ce qu'elle est. Parce qu'au fond, elle mérite tout cela : être comprise, comme tout le monde.



Cher journal,

Il y a des moments où je vois à quel point certaines activités parascolaires, comme les arts ou les sports, offrent un véritable refuge. Ces instants sont des échappatoires, des espaces de liberté, où je la vois enfin respirer, s'exprimer et se sentir valorisée.

C'est dans ces moments-là que je ressens le plus son potentiel, cette capacité unique à briller, même face aux défis quotidiens. Pourtant, je sais que ces instants de bonheur, bien qu'importants, ne suffisent pas à tout résoudre.

Ces petites victoires, ces instants de joie sont précieux, mais ils ne remplacent pas la nécessité d'un soutien constant. C'est ce que je ressens profondément : être là, toujours, pour lui offrir cette sécurité, pour qu'elle puisse goûter à chaque moment de réussite, en sachant qu'elle n'est jamais seule dans son parcours. Cette fierté qu'elle ressent, elle est la mienne aussi.

Cher journal,

Juste un petit mot, un rappel important...

Dans chaque étape de son parcours scolaire, au final, ce n'est pas la note sur le papier qui compte, mais la confiance qu'elle construit, une victoire à la fois.



Cher journal,

Il y a des instants, où ses difficultés scolaires me brisent le cœur. Je vois la fatigue dans ses yeux, ce poids invisible, qu'elle traîne chaque fois qu'elle doit se concentrer. Les mots se mélangent, la mémoire s'effondre et le moindre exercice devient un Everest à gravir.



Pourtant, je sais que tout n'est pas perdu. J'ai trouvé des petites stratégies, des moyens d'alléger ce fardeau.

Les soutiens visuels sont un peu comme des repères dans cette mer d'incertitudes. Je prépare l'espace, pour qu'elle soit tranquille, sans distractions. Un environnement où elle peut respirer, où elle n'a rien qui puisse perturber sa concentration déjà si fragile. Je lui donne des rappels réguliers, parce que je sais, que parfois, une simple petite phrase peut être, tout ce dont elle a besoin pour repartir.

Chaque petit ajustement, chaque compromis devient une forme de victoire en soi. Je ne sais pas, si je réussirai à faire tout ce qu'il faut pour l'accompagner à la hauteur de ce qu'elle mérite, mais je sais une chose : je serai là, toujours, à ses côtés, pour que l'apprentissage soit un peu moins lourd à porter.



Cher journal,

Je sais que ce n'est pas facile, ni pour elle ni pour moi. Les défis sont immenses, et je vois à quel point cela peut être épuisant. C'est un combat constant contre soi-même, contre des émotions incontrôlables.

Alors, j'ai compris qu'il était crucial qu'elle puisse consulter un professionnel de la santé mentale. Ces moments de soutien sont comme des bouées dans un océan agité. C'est là qu'elle trouve des outils pour comprendre ce qui se passe à l'intérieur, pour déchiffrer ces vagues d'émotions, qui l'engloutissent parfois.

Avec un professionnel, elle apprend à gérer, à trouver des stratégies, qui rendent tout un peu moins lourd à supporter.

Ces séances régulières, elles sont comme un phare dans la nuit. Elles lui permettent de mieux comprendre ses réactions, d'accepter ses défis, tout en se concentrant sur ses forces.

Pour moi aussi, prendre le temps de consulter, de prendre soin de nous deux, c'est essentiel. Ces moments nous aident à trouver un équilibre, à comprendre nos besoins respectifs. Je sais qu'à chaque étape, aussi petite soit-elle, on avance.

Cher journal,

Aujourd'hui, j'ai eu une conversation avec l'orthophoniste, qui m'a vraiment ouvert les yeux sur l'importance d'un soutien rapide et stable pour ma fille.




Au départ, je pensais que tout allait se réguler avec le temps, que, peut-être, elle finirait par « rattraper » les choses. Mais, après cette discussion, tout a pris un autre sens.

Elle m'a parlé des conséquences que cela pouvait avoir sur son estime de soi, sur sa confiance. Ces difficultés linguistiques, elles ne sont pas seulement un obstacle à l'apprentissage, elles affectent aussi ses interactions sociales, son bien-être émotionnel.

Elle m'a vraiment fait prendre conscience que ce n'est pas juste une question d'apprentissage. C'est une question d'accompagner, de soutenir, d'intervenir avant que le fardeau ne devienne trop lourd. Ça m'a réconforté de savoir que, même si les progrès semblent lents, ces efforts ont un impact à long terme.

Tout à coup, j'ai eu la sensation, que même dans la difficulté, il y a toujours une chance d'avancer, d'aider. Je sais qu'en apportant ce soutien rapidement et avec constance, je peux réellement faire la différence dans son quotidien.



Cher journal,

J'ai pris un moment pour réfléchir à l'impact que le TSAF a sur la vie de ma fille et sur la mienne. Ce trouble, bien qu'il puisse se manifester différemment, d'un jour à l'autre, me rappelle sans cesse qu'il ne partira jamais totalement. Il affecte chaque aspect de son quotidien et je sais maintenant que ce sera une réalité constante pour elle, peu importe son âge. Cette prise de conscience, aussi douloureuse soit-elle, m'a permis de comprendre quelque chose d'essentiel : la stabilité du soutien est fondamentale. Je ne peux pas me permettre de laisser l'accompagnement se réduire ou se modifier sans préavis. Chaque fois que cela arrive, les progrès que nous avons obtenus sont fragilisés. C'est comme construire une maison avec des briques, mais les retirer avant qu'elles soient bien fixées. Les régressions sont rapides, plus que ce que j'avais imaginé, c'est un cycle difficile à briser.

J'ai aussi réalisé que ce soutien continu n'est pas juste un luxe, mais une nécessité.

Que ce soit à travers des thérapies adaptées, des outils éducatifs ou des stratégies comportementales, il faut garantir que ces ressources soient présentes, non seulement aujourd'hui, mais aussi demain et après. Ce n'est pas seulement pour répondre à ses besoins immédiats, c'est aussi pour soutenir son développement à long terme, pour lui donner une chance d'épanouissement, d'avancer malgré les obstacles. C'est cette constance qui pourra réellement l'aider à se construire jour après jour. Je sais que chaque petit changement dans le soutien, chaque interruption, a un prix. Il est donc plus important que jamais que ce suivi soit cohérent, stable, et toujours là. C'est la seule manière de construire un chemin durable, pour elle et pour nous.

Cher journal,

Une pensée m'a envahi, une pensée que je crois maintenant essentielle dans mon rôle d'aïdant. Il y a des instants où je vois ma fille se retrouver face à des tâches qu'il semble tout simplement impossible de réaliser. C'est déconcertant. Hier, elle a fait preuve d'une telle concentration, d'une telle énergie, qu'elle a accompli une tâche avec brio. Aujourd'hui, c'est comme si elle n'avait plus la moindre capacité à s'y mettre. Ces changements soudains sont frustrants, mais avec le temps, j'ai appris à les accepter comme des réalités auxquelles elle fait face.



Chaque jour est différent, chaque moment est unique.

Je sais maintenant que ces hauts et ces bas ne sont pas juste des caprices ou des moments de paresse. Parfois, cela vient des distractions environnantes. D'autres fois, c'est simplement le résultat d'une mauvaise nuit de sommeil, ou bien ce stress intense qui vient peser sur ses épaules. Mais, il y a toujours une raison, même si elle n'est pas toujours évidente à première vue. Il m'a fallu du temps pour comprendre cela.

Je sais qu'il est essentiel de créer un environnement calme et structuré. Quand elle n'arrive pas à accomplir ce qui lui semblait facile la veille, je me rappelle qu'il ne s'agit pas d'un manque de volonté, mais bien d'une limitation de ses ressources, de sa capacité cognitive à un instant donné. Cette prise de conscience m'a permis de prendre du recul. Il est essentiel de rester flexible, de s'adapter à ses besoins du moment, à ses ressources du jour. Parce qu'il ne faut pas oublier, que tout comme moi, elle a de beaux jours et des jours moins ensoleillés.

L'adaptabilité, voilà ce qui fait la différence. C'est une clé, que je tourne à chaque fois, que je vois qu'elle ne parvient pas à avancer, à se mettre à la tâche. Ajuster mes attentes, ajuster mes façons de l'accompagner, voilà ce que je dois faire. C'est un défi, mais en même temps, c'est aussi une belle leçon de patience et de compréhension. Une leçon que je suis prêt à apprendre.

Cher journal,

Une vérité me frappe de plein fouet. Ma fille est devenue un véritable caméléon. Elle fait tout pour masquer ses difficultés, pour se fondre dans la masse, pour être perçue comme « normal ». Elle a appris à observer, à imiter, à compenser, à s'effacer parfois. Tout ça pour éviter les jugements, les regards lourds de malentendus et les soupirs d'impatience.

Mais, je le vois l'énergie que cela lui demande. Ce masque qu'elle porte, cette façade qu'elle maintient, ce n'est pas une protection, c'est une bombe à retardement. Un jour ou l'autre, la fatigue prend le dessus et ce fragile équilibre explose. Alors, il ne reste plus que la détresse. Une détresse silencieuse, qui se cache sous un regard fuyant, sous des excuses répétées, sous des sourires forcés. Derrière cette détresse, il y a la honte. Une honte injuste, pesante et destructrice.

Dans ces moments-là, je sais que mes mots doivent être un ancrage. Je lui répète encore et encore qu'elle n'a pas à se cacher et que ses difficultés ne définissent pas sa valeur. Le TSAF ne fait pas d'elle une personne moins digne, moins capable et moins aimable. C'est une condition médicale, ce n'est pas un échec personnel. Pourtant, je sais aussi que mes paroles seules ne suffisent pas.



Tant que le monde continuera à exiger d'elle de se conformer à des attentes inaccessibles, la stigmatisation persistera. Alors, il faut aller plus loin, sensibiliser, expliquer et répéter encore. Parce que personne ne devrait avoir à dissimuler qui elle est pour être acceptée. Parce que personne ne devrait porter seul ce poids.



Cher journal,

C'est un sujet dont on parle peu, trop peu.

Pourtant, il est là, bien présent. Ma fille grandit et avec le temps où viennent des questionnements, des désirs, des maladresses aussi. La sexualité, avec le TSAF, c'est un terrain complexe, semé d'incompréhensions et d'embûches.

Je le vois, dans son regard parfois perdu, dans ses réactions décalées. Elle veut bien faire, cherche à comprendre, mais les codes sociaux sont comme une langue étrangère dont les règles lui échappent. Les sous-entendus, les limites, les attentes implicites... tout cela reste flou, incertain. Parfois, elle ne perçoit pas les dangers, ne mesure pas l'impact de ses gestes ou de ses mots. C'est une inquiétude constante pour moi, parce que je sais qu'elle est vulnérable, autant face aux autres que face à ses propres incompréhensions. Alors, je prends le temps, je lui parle sans détour, avec douceur et sans tabou. Je répète, encore et encore, parce que je sais qu'une seule explication ne suffit pas.

J'essaie d'anticiper, de donner des repères clairs et de lui offrir un cadre rassurant où poser ses questions sans peur. Parce que si je ne le fais pas, qui le fera ?

Le monde n'a pas toujours cette patience et cette bienveillance. C'est bien là le danger ! Sans un accompagnement adapté, elle risque d'être blessée, rejetée, ou pire, de poser des gestes qui la dépassent. Alors, je continue, même si c'est inconfortable et même si c'est difficile. Parce qu'elle mérite une vie amoureuse saine, libre et respectueuse — à son rythme, avec ses repères et en toute sécurité.

Cher journal,

Il y a des matins où tout semble aller tout seul, où elle enchaîne les gestes sans



que j'aie à intervenir. Puis, il y a les autres jours.

Ceux, où la simple idée de prendre une douche devient un combat. Où la brosse à dents reste sur le comptoir, oubliée, alors qu'elle est persuadée de l'avoir utilisée.

Je pourrais me fâcher, perdre patience. Après tout, ce sont des gestes si simples, si essentiels... Mais, je sais que ce n'est pas par paresse ni par manque de volonté. C'est plus subtil, plus insidieux. L'organisation de ces tâches demande une énergie mentale qu'elle n'a pas toujours.

La mémoire des séquences, l'anticipation, la perception du temps... tout cela complique ce qui, pour moi, est un automatisme. Alors, j'apprends à adapter mon approche. À créer un environnement où l'oubli n'est pas une faute, mais un signal. Je mets en place des rappels, des listes, des routines visuelles. Je trouve des astuces : un savon au parfum qu'elle aime, une brosse à dents électrique plus stimulante, une musique qui rend le moment plus agréable. Quand vraiment rien ne fonctionne, j'accepte qu'aujourd'hui ce ne soit pas parfait.

Parce que ce n'est pas une question de discipline, mais de soutien. Parce qu'avec douceur et patience, ces gestes finiront par devenir un peu plus naturels. Parce que, même si elle ne le dit pas, je sais qu'elle essaie de son mieux.

Cher journal,



Il y a des journées où je m'inquiète, où je me demande si je l'aide comme il faut. Puis, il y a ces moments où je la vois rayonner. Quand elle plonge dans une activité qui la passionne, dépasse une difficulté qui lui semblait infranchissable, quand son regard s'illumine parce qu'elle se sent enfin comprise.

Je réalise alors que l'épanouissement, ce n'est pas seulement atteindre des objectifs, c'est surtout avancer à son propre rythme,

dans un environnement où l'on se sent en sécurité et soutenue. Mon rôle n'est pas de lui imposer un chemin tout tracé, mais de l'aider à découvrir le sien, avec ses forces, ses intérêts et ses aspirations.

Ce que je veux, c'est un monde où elle n'a pas à se battre pour exister, où chaque personne trouve naturellement sa place. Je rêve d'un monde où l'accompagnement ne se résume pas à des cases à cocher, mais à une compréhension sincère de ce dont elle a besoin pour s'épanouir.

Quand je vois des gens qui comprennent cela, qui prennent le temps d'adapter, d'inclure, de valoriser... je me dis que nous avançons dans la bonne direction.

Que petit à petit, l'inclusion cesse d'être un combat, pour devenir une évidence.



Pour une navigation plus fluide

Procurez-vous la trousse de secours SOS TSAF sur

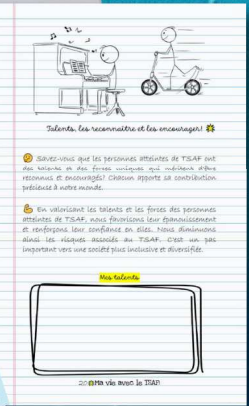
<https://safera.net> et <https://sostsaf.org>

Et suivez notre formation gratuite sur <https://sostsaf.com>



Collection SOS TSAF :

- Les trucs et astuces SOS TSAF - Voici du soutien pour toi
- Je vie avec le TSAF - Ce que j'aimerais que tu saches



«Aujourd'hui, le vent souffle dans la bonne direction. En tant que père, je me sens responsable de tenir à flot notre navire familial, guidant ma fille à travers les vagues parfois tumultueuses du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF). Chaque matin, je me lève avec la ferme intention de maintenir le cap, conscient que notre traversée est unique et exigeante....»

SOS TSAF

Collection SOS TSAF :

- Les trucs et astuces SOS TSAF - Voici du soutien pour toi
- Je vie avec le TSAF - Ce que j'aimerais que tu saches

Disponible sur <https://safera.net> et sostsaf.org