

**ANTOINE BOURELY
CATHERINE DARTIGUENAVE
VÉRONIQUE FAUDOU-SOURISSE
DAVID GERMANAUD
CATHERINE METELSKI
STÉPHANIE TOUTAIN**

Troubles Causés par
l'Alcoolisation Fœtale

**GUIDE POUR
LES PARENTS
& LES AIDANTS**



**Association
Vivre avec
le SAF**

Sommaire

AVANT-PROPOS & REMERCIEMENTS	5
1. LES TCAF : DÉFINITION, DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE	9
1.1. Qu'est-ce que l'alcoolisation fœtale	10
1.2. Historique et épidémiologie	10
1.3. Fondements biologiques des TCAF	11
1.4. Le diagnostic : pourquoi, comment	17
1.5. Prise en charge médico-sociale	23
2. LES BONNES PRATIQUES À LA MAISON	27
2.1. Les 7 clés magiques	28
2.2. Routine et constance	29
2.3. Gérer le comportement	32
2.4. Stratégies d'éveil et d'apprentissages : aider votre enfant à mieux apprendre	36
2.5. L'information sensorielle	39
2.6. Aider votre enfant à se faire des amis	43
2.7. Gérer les troubles secondaires des TCAF	46
2.8. Créer des liens avec les autres parents	49
2.9. Prendre soin de soi en tant que parents	52
3. LES BONNES PRATIQUES À L'ÉCOLE	57
3.1. Scolariser les enfants touchés par les TCAF	58
3.2. Options disponibles sans reconnaissance de handicap	62
3.3. Options impliquant une reconnaissance de handicap	69
3.4. Partenariats Famille & École	83
3.5. Envisager la situation sous un autre angle	87
3.6. Fixer un cadre structurant	89
3.7. Observer pour mieux comprendre	92
3.8. Interpréter le comportement	94
3.9. S'exprimer en langage concret	99
3.10. La mémoire	102
3.11. Rendement scolaire et aptitudes sociales	106
3.12. Transitions	107
3.13. La mesure de la réussite	110
4. LES BONNES PRATIQUES EN SOCIÉTÉ	113
4.1. Aider les jeunes majeurs et les adultes	114
4.2. Devenir l'avocat de son enfant	117
4.3. Obtenir une reconnaissance de handicap	120

4.4. Trouver et garder un emploi	123
4.5. Apprendre à gérer l'argent	126
4.6. Une sexualité saine et sûre	129
4.7. Comment éviter l'alcool et les drogues	132
4.8. Éviter les ennuis judiciaires	134
4.9. Accompagnement et protection juridique	136

5. CONCLUSION & PERSPECTIVES **141**

6. ANNEXE - STRATÉGIES POUR UN MEILLEUR RENDEMENT **143**

6.1. Simplifier les directives données aux élèves	144
6.2. Revoir les attentes face au rendement scolaire	144
6.3. Compréhension de lecture et décodage	145
6.4. Favoriser l'apprentissage des mathématiques	146
6.5. Aptitudes de base à la prise de notes	146
6.6. Gestion de l'angoisse avant un examen	147
6.7. Enseignement des aptitudes à la vie en société	147

7. RESSOURCES **151**

AVANT-PROPOS & REMERCIEMENTS



Ce guide a pu être produit grâce à l'aide financière de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) que nous remercions chaleureusement. Il a été rédigé à partir de trois recueils de bonnes pratiques publiés au Canada, pour lesquels nous avons obtenu les autorisations d'adaptation au contexte français. Nous y avons ajouté des chapitres décrivant les structures françaises en mesure de répondre aux besoins spécifiques des personnes porteuses de troubles causés par une alcoolisation fœtale (TCAF).

Parlons de l'ETCAF¹

Nous remercions VON Canada (Victorian Order of Nurses), et plus particulièrement mesdames Christine Le Blanc, Annette Cormier, Beth Green, Susan Therien, de nous avoir donné l'autorisation d'adapter et de diffuser ce manuel pour un public français. Ce manuel a vu le jour grâce à l'engagement de nombreuses personnes, coordonnées par Mme Melissa Lee-Ross. Les principaux extraits adaptés sont la section 1.4, la partie 2 (sauf 2.5) et les sections 4.1 et 4.2.

Des gestes qui comptent²

Nous remercions Madame l'honorable Elaine Taylor, Ministre de l'Éducation du Yukon, de nous avoir donné l'autorisation d'adapter et de diffuser pour un public français ce manuel, destiné aux enseignants du Yukon. Nous en avons reproduit de larges extraits, en les reformulant à l'intention des parents. Ce manuel a été rédigé par Heather Alton, conseillère et physiothérapeute au ministère de l'Éducation, et par Deb Evensen, conseillère et spécialiste des TCAF. Les principaux extraits sont la section 1.3, la section 2.5, les sections 3.4 à 3.13, et l'annexe « Rendement scolaire ».

FASD : Tips for Parents and Caregivers³

Nous remercions « FASD Support Network of Saskatchewan » de nous avoir donné l'autorisation de traduire et de diffuser pour un public français cet ouvrage. Les sections 4.5 à 4.7 sont directement issues des fiches de ce manuel. La traduction française intégrale du manuel est également disponible sur le site de notre association.

Nous remercions également l'association québécoise SAFERA, dont nous avons repris plusieurs formulations et qui nous a aidé dans la phase de constitution de notre bibliographie.

Pour le rendre plus parlant et l'ancrer dans le quotidien, le guide est abondamment illustré par des témoignages de parents. Tous les témoignages sont réels, certains nous ont été rapportés par les familles de l'association, d'autres ont été repris des guides canadiens.

¹ VON Canada (2005), *Parlons de l'ETCAF*. Ottawa : VON Canada.

² Alton H., Evensen D. (2006), *Des gestes qui comptent – Pour aider les élèves atteints de troubles causés par l'alcoolisation fœtale*. Yukon, Canada : Yukon Éducation, White Horse.

³ FASD Support Network of Saskatchewan Inc., *Tips for Parents and Caregivers*. Saskatoon, SK, Canada : FASD Support Network of Saskatchewan Inc.

À qui s'adresse ce guide ?

Cet ouvrage s'adresse avant tout à vous, **les parents**, que vos enfants soient biologiques, adoptés ou vivant en familles d'accueil, dès lors qu'ils ont pu être exposés à l'alcool in utero.

Pour alléger la lecture, nous désignerons simplement ces derniers par « nos enfants », même s'ils ont grandi et sont devenus des adolescents ou des adultes.

Ce guide ambitionne de rassembler l'essentiel des informations dont vous avez besoin, sans vous renvoyer à des références externes.

- La partie 1 rappelle la définition des TCAF, les aspects médicaux, diagnostics et prise en charge.
- La partie 2 décrit les bonnes pratiques à la maison : il concerne plus particulièrement les enfants d'âge pré-scolaire.
- La partie 3 traite des enfants d'âge scolaire et de l'école.
- La partie 4 aborde les questions de vie en société : il concerne donc plutôt les adolescents et adultes.
- La partie 5 conclut le Guide qu'elle met en perspective.
- La partie 6 est une annexe donnant des développements plus longs sur la scolarité.
- La partie 7, « Ressources », donne la liste des brochures d'information de notre association, les sites web et les bibliographies francophones et anglophones, ainsi qu'un lexique des termes techniques.

Ont participé à la rédaction de cet ouvrage :

Les membres du bureau de « Vivre Avec le SAF » :

Antoine BOURELY

Véronique FAUDOU-SOURISSE

Catherine METELSKI

Ainsi que, parmi les membres du Comité Scientifique :

Stéphanie TOUTAIN, Présidente

Dr Catherine DARTIGUENAVE

Dr David GERMANAUD

Merci également aux membres du Comité Scientifique qui nous ont apporté leurs conseils éclairés :

Pr Thierry DANIEL

Dr Denis LAMBLIN, président de SAF France

Dr Bérénice DORAY

Qu'ils soient tous chaleureusement remerciés pour le temps qu'ils ont consacré à ce travail.

Nos remerciements vont également à Emmanuelle Rinen pour la présentation vivante et agréable de cet ouvrage.





LES TCAF : DÉFINITION, DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE

1.1. Qu'est-ce que l'alcoolisation fœtale.

Chez un adulte ou un enfant, l'expression **TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE** (TCAF) désigne l'ensemble des problèmes résultant de son exposition à l'alcool pendant la grossesse. En effet, la toxicité de l'alcool est responsable de perturbations du développement de l'organisme et tout particulièrement du cerveau, dont les TCAF sont les conséquences.

Il arrive aussi que des problèmes de croissance ou d'autres malformations y soient associés, constituant alors le **SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE** (SAF). Ainsi, SAF et autres TCAF font partie des maladies du développement neuro-cognitif.

Le concept très générique de TCAF englobe l'ensemble des dénominations suivantes:

- syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) ;
- SAF partiel, EAF (Effets de l'Alcoolisation Fœtale)...
- trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA).

SAF

**SYNDROME
D'ALCOOLISATION
FŒTALE**

TCAF

**TROUBLES
CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION
FŒTALE**

**L'alcoolisation
fœtale constitue
la première cause de
handicap mental non
génétique dans notre
pays.**

1.2. Historique et épidémiologie

Alors même que la toxicité de l'alcool pour le bébé à naître était connue des civilisations anciennes, l'importance de ce savoir s'est perdue avec les progrès de la médecine à la fin du XIXe et au début du XXe siècle. Ce n'est qu'en 1968 que le syndrome complet d'alcoolisation fœtale (SAF) a été décrit pour la première fois à Nantes par le pédiatre Paul Lemoine sur une cohorte de 127 enfants hospitalisés ou placés en pouponnières. Ses travaux ont recueilli peu d'écho, et cinq ans plus tard en 1973, à Seattle dans l'État de Washington, deux pédiatres américains ignorant cette recherche, ont décrit à leur tour le tableau clinique caractéristique de l'embryo-fœtopathie alcoolique.

Au cours des trente années qui ont suivi, le milieu médical et le grand public ont progressivement pris conscience du problème avec, cependant, une nette longueur d'avance outre-Atlantique : en 1990, la parution du livre de Michael Dorris intitulé *The Broken Cord : Fetal Alcohol Syndrome and the Loss of the Future* ⁴ (publié en français sous le titre *L'enfant brisé: les effets de l'alcoolisme prénatal*, Paris, Éditions Denoël, 1991) a permis de mieux faire connaître les TCAF au grand public.

⁴ Dorris M., (1990) *The Broken Cord : Fetal Alcohol Syndrome and the Loss of the Future*, Harper Perennial, New York, USA



La médecine y apprenait elle aussi à mieux comprendre les TCAF, et il existe désormais, dans toute l'Amérique du Nord, des centres de référence et de diagnostic, de même qu'un vaste éventail de programmes d'intervention et de soutien destinés aux personnes porteuses de TCAF. Le Yukon (Canada) n'est pas en reste et a beaucoup accompli dans ce domaine. En 1985, le docteur Asante a mené une recherche épidémiologique sur la prévalence des TCAF au Yukon. Le modèle de diagnostic utilisé par l'équipe du Yukon est conforme aux lignes directrices canadiennes (Chudley et coll. 2005). Selon ce modèle, le processus de diagnostic commence par le **dépistage des personnes atteintes** et leur orientation vers un médecin ; viennent ensuite la démarche d'anamnèse (histoire de l'enfant) et l'examen physique par le médecin, l'évaluation neuro-comportementale, des propositions d'intervention et un suivi de soutien à la maison et dans la collectivité. Tout au long du processus, l'équipe de diagnostic tient compte des renseignements qui lui viennent de plusieurs sources : l'enfant, sa famille, les différents professionnels de santé et les enseignants.

Il n'existe pas de statistique nationale française précise sur la fréquence des TCAF. On les estime à **1 % de la population**, à la lumière de données parcellaires obtenues par quelques études menées en métropole ou dans les DOM-TOM et par extrapolation de celles obtenues dans d'autres pays développés comparables sur le plan socio économique et culturel.

Les dernières données épidémiologiques officielles (Haute Autorité de Santé, fiche mémo juillet 2013) indique que l'incidence du syndrome d'alcoolisation fœtale en France serait de l'ordre de **1,3 ‰ naissances vivantes par an**. Celles de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale **dans les pays occidentaux serait de 9 ‰ naissances vivantes par an**.

On dispose d'une statistique précise établie par le Dr Dehaene pour la ville de Roubaix, où tous les enfants nés entre 1977 et 1979, puis entre 1986 et 1990, ont été diagnostiqués. Sur 8 ans en tout, il y a eu 21402 naissances, et 102 cas de SAF. Il est bien précisé qu'il ne s'agit pas des autres TCAF, qu'il n'est pas possible de diagnostiquer à la naissance. L'incidence du SAF s'établissait donc à 0,48%, ou 4,8 ‰, soit sensiblement plus que l'estimation nationale, dans une région réputée touchée par l'alcoolisme.

La grossesse et l'alcool, Collection « Que sais-je ? » 1995, page 103

1.3. Fondements biologiques des TCAF[©]

Rappelons tout d'abord les recommandations officielles :

- Pour la Haute Autorité de Santé, **l'exposition prénatale à l'alcool représente un facteur de risque d'anomalies à tous les stades de la grossesse**, notamment à son début ; ce risque est commun à toutes les variétés de boissons alcoolisées (apéritif, vin, bière, cidre, spiritueux, etc.) et existe **même lors de consommations ponctuelles**.
- En France, l'INPES (Institut National de prévention et d'Éducation pour la Santé) conseille de ne pas du tout boire d'alcool pendant la grossesse (« Zéro Alcool pendant la Grossesse »).

Effets néfastes de l'alcool sur l'embryon et le fœtus

Les TCAF sont le résultat des effets néfastes de l'alcool sur l'embryon puis le fœtus. La grossesse dure 40 semaines : le cerveau en développement est vulnérable tout au long de ces 40 semaines. Certaines malformations physiques liées à l'alcoolisation trouvent leur origine **très tôt au cours des six premières semaines de la grossesse**, alors que **la future mère ne sait parfois pas encore qu'elle est enceinte**.

En effet à ce stade toute consommation d'alcool peut avoir une incidence sur les parties du corps qui sont en train de se développer à ce moment précis.

L'organe affecté par l'alcool dépend du stade de la grossesse au moment de la consommation d'alcool ainsi que de la quantité d'alcool consommée. L'alcool traverse facilement le placenta; ce faisant, il atteint directement l'embryon puis le fœtus, détruisant ou perturbant durablement les cellules qui travaillent à sa croissance.

L'organe pour lequel les conséquences sont les plus graves est le cerveau.

Période de développement des différents organes et sensibilité correspondant aux effets d'une exposition à l'alcool.

Source : Alcool et effets sur la santé, INSERM, 2001.

- Développement en semaines -

Ovule	Embryon						Fœtus				Enfant	
1-2	3	4	5	6	7	8	12	16	20-36	38	Tout âge	
SNC *	■ Risques accru											
Cœur	■ Risques accru						■ Sensibilité moindre					
Bras	■ Risques accru						■ Sensibilité moindre					
Yeux	■ Risques accru				■ Sensibilité moindre			■ Risques accru				Alcool à proscrire si allaitement maternel
Jambes	■ Risques accru						■ Sensibilité moindre					
				Dents		■ Risques accru						
				Palais		■ Risques accru						
				Organes génitaux								
Oreilles	■ Risques accru						■ Sensibilité moindre					

* Système nerveux central

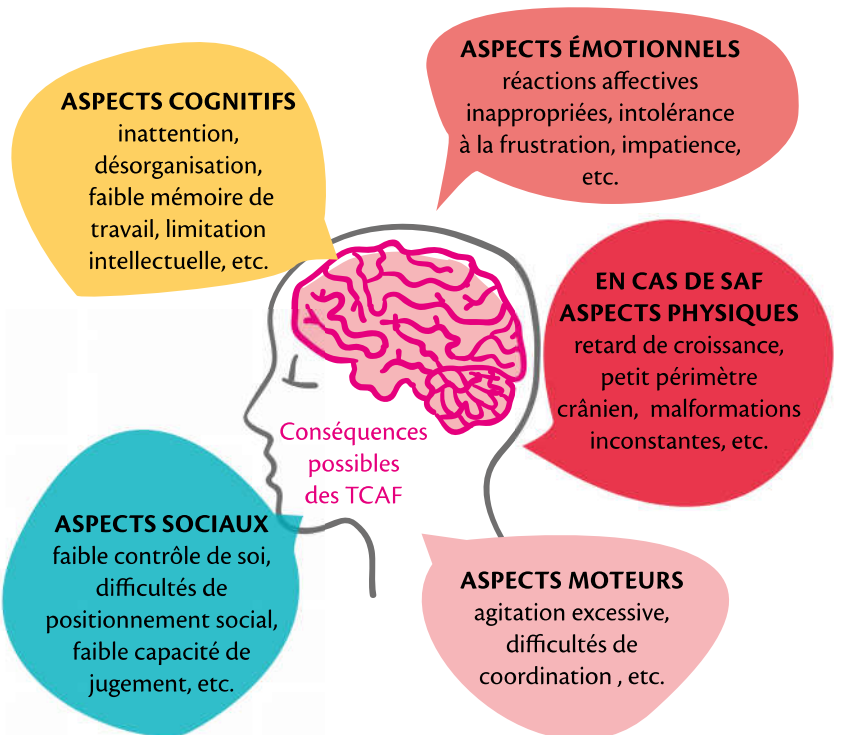
■ Risques accru

■ Sensibilité moindre

Quelles conséquences sur la constitution du cerveau ?

Une des conséquences macroscopiques de l'effet négatif de l'alcool sur le développement cérébral est que les enfants exposés pendant la grossesse ont en moyenne un **cerveau plus petit** qu'attendu pour leur âge.

Cette moindre croissance n'est pas toujours visible alors que **l'organisation du cerveau est quand même perturbée** à l'échelle microscopique (tissulaire, cellulaire et moléculaire) avec pour conséquence un dysfonctionnement cérébral.



Quelles conséquences sur le fonctionnement cérébral

Les lésions cérébrales de l'alcoolisation foetale affectent le **fonctionnement cognitif et émotionnel** des enfants à de multiples niveaux, avec des **conséquences sur les apprentissages et le comportement**, donc sur **l'adaptation sociale et l'autonomie**.

Si les déficits cognitifs sont assez généralisés, conduisant parfois à une déficience intellectuelle légère caractérisée, l'efficacité intellectuelle reste souvent dans les limites de la normale. Les conséquences les plus gênantes au quotidien impliquent alors les **fonctions exécutives et la régulation émotionnelle**. Elles sont d'autant plus importantes que l'environnement est fragilisant, car l'alcoolisation foetale a rendu l'enfant significativement plus **vulnérable aux facteurs socio-éducatifs défavorables**. Ainsi, les enfants porteurs d'un SAF ou autre TCAF présentent une vulnérabilité dans **les apprentissages et l'autonomisation**, qui va au-delà de leur niveau d'efficacité intellectuelle.

La limitation intellectuelle

Même légère, elle affecte les capacités d'abstraction et de généralisation avec pour conséquences des difficultés :

- à accéder à la structure formelle des choses (grammaire par exemple)
- à comprendre les notions de temps, espace, propriété ou valeur de l'argent
- à décontextualiser les consignes et les règles.

La dysrégulation émotionnelle

s'ajoute à ces difficultés cognitives pour générer au quotidien des comportements inadaptés de type :

- impulsivité et hyperactivité
- colères en situation de stress et comportement d'opposition
- irrespect des règles de vie sociale et familiarité excessive.

La dysfonction exécutive

regroupe les déficits d'attention, d'inhibition, de mémoire de travail et de planification, responsables de difficultés :

- à se concentrer et à rester en place
- à retenir l'information et à mettre en œuvre une consigne pourtant bien reçue
- à gérer les changements.

Méconnaître ces déficits aggrave le handicap

Les difficultés rencontrées par les enfants porteurs de TCAF sont souvent mal interprétées dans des contextes socio-éducatifs difficiles ou affectifs singuliers. Sans reconnaissance de leur caractère largement constitutionnel et spécifique, ces difficultés ne peuvent pas bénéficier d'un accompagnement adapté, avec pour conséquence un **potentiel cognitif mal exploité** et le développement dans plus de la moitié des cas de **troubles du comportement secondaires** :

- Découragement
- Mauvaise estime de soi
- Rupture ou refus scolaire
- Irritabilité anxiété
- Dépression
- Opposition, fugues
- Conduites à risque (drogue, sexe)
- Vulnérabilité aux mauvaises influences
- Actes inconsidérés ou déplacés
- Démêlés avec la justice.

Tout l'enjeu de bien identifier les enfants porteurs de TCAF est donc à la fois de **mettre en place des interventions adaptées**, ciblant à la fois les déficits et l'environnement socio-éducatif, mais aussi et surtout **d'éviter de :**

- **mésestimer ou mal interpréter leurs difficultés** (source de sentiment d'incompréhension sinon d'injustice pour l'enfant et ses parents) ;
- les mettre **en situation de double tâche cognitive** (source de blocage global des apprentissages)
- **leur donner des objectifs inaccessibles** (source de découragement et de mauvaise estime de soi).

Troubles primaires et secondaires

Les altérations induites sur le développement du cerveau sont **permanentes**. Les lésions du cerveau sont malheureusement irrémédiables, même si la plasticité cérébrale de l'enfant peut permettre certaines récupérations. Mais les troubles eux-mêmes ne sont pas nécessairement irrémédiables : si on ne peut pas guérir un TCAF, on peut avantageusement **le soigner**. Un des enjeux majeurs est de profiter de la plasticité du cerveau des enfants pour essayer de compenser certaines de ces difficultés.

Les personnes porteuses de TCAF font face à deux niveaux de troubles qui s'articulent comme suit au cours de leur vie :

- Les troubles primaires **résultent directement de l'effet de l'alcool sur l'embryon** ou le fœtus.
- Les troubles secondaires peuvent survenir après la naissance, et sont la **conséquence des troubles primaires**.

Toutes les personnes porteuses de TCAF peuvent présenter certains de ces troubles, mais ceux-ci ne se retrouvent pas nécessairement tous chez une même personne.

Troubles primaires

Les troubles primaires sont principalement des **déficits cérébraux** et les incapacités fonctionnelles qui en résultent. Les dysfonctions cérébrales concernent les déficiences causées par les lésions affectant le cerveau, et les anomalies physiques englobent les dommages causés à d'autres parties du corps du fœtus en croissance, comme les os et les organes (cœur, rein,...).

Dysfonctions cérébrales

- Petit périmètre crânien : Une tête de petite taille (petit périmètre crânien) liée à un développement insuffisant du cerveau est un marqueur possible de cette atteinte neurologique.
- Déficience intellectuelle : Le quotient intellectuel (QI) peut varier de « très inférieur à la moyenne » à « supérieur à la moyenne ».
- Déficit du traitement de l'information : Ce déficit se manifeste par des lacunes et des incohérences au niveau de la compréhension, de la mise en séquence et du traitement auditif de l'information.
- Déficit de la mémoire et de l'attention : Ce déficit se manifeste par une capacité de mémorisation inégale ou défectueuse, et une difficulté à se concentrer et à être attentif. On estime que 80 % des enfants porteurs de TCAF montrent des signes d'hyperactivité.
- Retard ou dysfonctionnement des capacités langagières : ce retard ou dysfonctionnement se manifeste par un vocabulaire limité et une compréhension restreinte, des problèmes d'élocution et des troubles de la parole ou du langage.
- Autres retards ou déficits sur le plan du développement : ces autres déficits comprennent entre autres l'apprentissage tardif de la marche (cas rare), l'apprentissage tardif de la parole, des tremblements, des troubles de l'équilibre, des troubles de la coordination et des troubles moteurs.



Selon les zones du cerveau affectées ou mal-développées, les conséquences peuvent porter sur le développement intellectuel général, la capacité d'apprendre et le jugement social. Certains enfants qui ont des lésions au niveau du cerveau sont facilement distraits, impulsifs ou obstinés, c'est-à-dire qu'ils continuent de réagir à un stimulus longtemps après sa disparition.

Parmi les TCAF présentés, l'enfant peut aussi être affecté d'autres troubles, tel un trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), un trouble oppositionnel avec provocation (TOP), une intolérance au changement et à la frustration, une dépression ou une crise psychosociale, c'est-à-dire que son cerveau est plus vulnérable en situation d'événement moins favorable ou déstabilisant.

Anomalies physiques

Les anomalies physiques qui résultent des effets de l'alcool sur le fœtus s'observent au niveau de l'aspect physique de l'enfant ou par un fonctionnement différent de l'organisme. Les traits du visage associés aux TCAF (voir page 18) ont tendance à s'amenuiser avec l'âge, de sorte qu'ils sont moins apparents lorsque la personne atteint l'âge adulte, ou qu'ils disparaissent tout simplement. Les enfants atteints par l'alcool ne sont pas nécessairement différents des autres sur le plan physique. C'est pourquoi on dit souvent des TCAF qu'ils constituent un « handicap caché ».

Anomalies physiques et TCAF

Source : Saskatchewan Learning, 1996.

1. Malformations visuelles	strabisme, myopie, malvoyance
	anomalies du nerf optique
	astigmatisme
	anomalies de la rétine
2. Malformations auditives	anomalies de l'oreille externe
	surdit� de perception
	anomalies de l'oreille interne (fr�quentes)
	infections fr�quentes de l'oreille
3. Dysmorphie de la bouche et de la m�choire (malformation ou petite taille de la m�choire)	probl�mes dentaires (chevauchements dentaires, d�viations des gencives), fissure de la vo�te palatine ou voile du palais
	mouvements dysfonctionnels de la langue et du larynx
	obstruction des voies respiratoires sup�rieures causant des probl�mes respiratoires, particuli�rement la nuit
4. Malformations squelettales	os manquants, scoliose, luxation de la hanche, pied bot, hypoplasie des ongles
	d�formation des doigts (clinodactylie), pli palmaire alt�r�, mains ou pieds en griffes
5. Pathologie des organes	malformations cardiaques
	anomalies urog�nitaes et g�nitaes
	absence de rein (ag�n�sie), malformation ou malposition r�nale
6. Autres d�ficits sensoriels	r�action de d�fense � une sensation tactile (refus d'�tre touch�), ou � l'inverse, grand besoin de stimulation tactile (donner ou recevoir des c�lins, toucher autrui)
	hypersensibilit� ou hyposensibilit� � la lumi�re, aux sons, au toucher, aux go�ts, et aux odeurs
7. Troubles du syst�me immunitaire	r�actions allergiques ou susceptibilit� alt�r�e aux infections; la recherche semble indiquer que ces troubles sont permanents

Troubles secondaires

Les troubles secondaires surviennent après la naissance, et constituent un sur-handicap lié à la mauvaise prise en charge des troubles primaires.

Le diagnostic précoce et des interventions adaptées peuvent réduire l'effet des troubles permanents causés par les lésions du cerveau. Une intervention bien ciblée peut réduire ou éliminer certains effets:

- troubles des apprentissages scolaires avec échecs répétés à l'école
- troubles de santé mentale
- délinquance
- comportement sexuel inadapté
- alcoolisme et toxicomanie.

Réduire les effets des TCAF

Les troubles secondaires peuvent être prévenus ou atténués en faisant appel à des facteurs de protection. Le Dr Ann Streissguth (1997) a identifié des facteurs de protection universels qui parviennent à diminuer les incapacités secondaires :

- un diagnostic précoce avant l'âge de 6 ans
- un foyer stable, stimulant et structurant
- le maintien au sein d'une même famille
- l'absence de mauvais traitements
- l'accès aux services compétents pour personnes atteintes de déficiences du développement.

Le présent Guide vise à **aider les parents à avoir les bonnes réactions et à apporter toute l'aide nécessaire à leur enfant** pour éviter ces effets secondaires.





1.4. Le diagnostic : pourquoi, comment [©]

Pourquoi solliciter un diagnostic ?

Lorsque l'on suspecte un trouble neurodéveloppemental chez un enfant, deux temps diagnostiques sont indispensables :

- **Le diagnostic fonctionnel** qui vise à identifier la ou les capacités de l'enfant qui ne fonctionnent pas de façon optimale, avec pour conséquence les troubles des acquisitions, apprentissages ou du comportement observés.
- **Le diagnostic de cause** (ou étiologique), qui vise à identifier l'agent qui a perturbé le développement neurologique et parfois général de l'enfant.

Lorsque le médecin pose un diagnostic de SAF ou plus généralement de TCAF, il mène ces deux temps diagnostiques dont les bénéfices sont complémentaires :

- Le diagnostic fonctionnel évalue l'étendue des troubles pour mettre en place des stratégies susceptibles d'y remédier et accéder aux services compétents.
- Le diagnostic étiologique permet de répondre à vos attentes en tant que parents, détaillées ci-dessous.

L'utilité de la partie étiologique du diagnostic tient à plusieurs grands bénéfices :

- Mettre un terme à la quête du « pourquoi ? » en mettant un nom sur les troubles observés chez votre enfant, et en légitimant les difficultés que vous rencontrez avec eux.
- Il peut aussi vous aider à accepter l'état de votre enfant et à commencer à fixer des objectifs réalistes pour votre famille.
- Il peut permettre de prévenir d'autres cas dans votre famille.
- Il facilite l'analyse des symptômes (s'appuyer sur ce que l'on sait en général des enfants touchés par l'alcoolisation fœtale pour comprendre le vôtre)
- Il facilite votre accès aux démarches de prise en charge : un diagnostic précis et fiable (obtenu auprès d'une structure reconnue) peut vous aider à avoir accès à des services de santé et de soutien auxquels vous n'auriez peut-être pas accès autrement.

Mais **obtenir un diagnostic n'est pas toujours facile**. Comme bon nombre des enfants présentant des TCAF ne vivent pas avec leur famille de naissance, il peut être difficile de trouver de l'information sur leur mère biologique. De plus, les symptômes peuvent varier avec l'âge et ne sont souvent pas spécifiques des TCAF (pouvant résulter d'un trouble neuro-développemental d'un autre origine, génétique et/ou environnementale), ce qui complique le diagnostic. Quoiqu'il en soit, n'oubliez jamais que **vous êtes un expert** s'agissant de votre enfant : faites confiance à votre instinct et continuez à chercher l'information dont vous avez besoin.

Critères de diagnostic selon les recommandations canadiennes

Le diagnostic des différentes formes de TCAF repose sur un ensemble de critères de plus en plus consensuels à l'échelle internationale, issus de travaux de recherche clinique et épidémiologique dont ceux de Streissguth, Astley et Clarren dans les années 80 et 90. Ces critères sont repris dans différentes recommandations nationales, dont les recommandations canadiennes pionnières en la matière. Dans ces dernières, le diagnostic repose sur quatre ensembles de critères auxquels on attribue une cote de 1 à 4 (1 = aucun trait caractéristique; 4 = traits caractéristiques très prononcés, présentation typique) :

Consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse

Si l'exposition à l'alcool n'est pas confirmée ou documentée, ou s'il est impossible d'obtenir de la mère une confirmation de sa consommation d'alcool pendant la grossesse, l'enfant ne peut recevoir le diagnostic de TCAF.

Retard de croissance

Souvent présent dès la naissance et constant tout au long de la petite enfance : selon le poids, la taille,...

Traits faciaux

Établis d'après trois signes faciaux caractéristiques (mais pas toujours présents) : raccourcissement des fentes palpébrales (mesure de la longueur de l'ouverture entre les paupières), aplatissement ou lissage du sillon naso-labial, lèvre supérieure mince.

Lésions cérébrales établies d'après trois ensembles de critères

- preuve structurale de l'atteinte neurologique (périmètre crânien insuffisant ou anomalie constatée à l'IRM ou au scanner ; cependant, ce n'est pas systématique : chez la plupart des personnes, aucune anomalie n'est apparente) ;
- critères cliniques : troubles neurologiques, parmi lesquels prédominent les troubles de la coordination qui portent surtout sur la motricité fine (des membres supérieurs), ou plus rarement convulsions, faiblesse musculaire, (ces troubles neurologiques sont inconstants) ;
- tests psychométriques standardisés permettant une évaluation des fonctions cérébrales par l'équipe multidisciplinaire (ergothérapeute, neuropsychologue, orthophoniste).



Quelles sont les personnes à risque ?

Les femmes confrontées à l'alcool font souvent l'objet de stigmatisation. Il est important de ne pas porter de jugement ni de faire des suppositions hâtives sur la source des difficultés que pourrait éprouver un enfant. En particulier, les TCAF ne sont pas un problème propre à un pays ou à une région.

Les femmes de toutes cultures et de tous milieux socio-économiques peuvent subir les effets néfastes de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les TCAF sont un risque partout où il y a consommation d'alcool, comme l'attestent de nombreux travaux récents, pour lesquels les facteurs de risque de consommation d'alcool chez une femme enceinte sont les suivants : rites d'alcoolisation collective entre jeunes, études universitaires notamment soirées des grandes écoles, célibat, femmes-cadres, toxicomanie ou usage de tabac. En effet, la société a changé et le marketing de l'alcool cible de façon préférentielle et efficace de nouveaux marchés à conquérir (les jeunes, les femmes et pas seulement dans des groupes de populations défavorisées ou en difficulté). Autrement dit, est à risque toute femme en âge de procréer qui consomme de l'alcool.

Pour plus de détails, voir étude récente sur les facteurs de risque : « Baromètre santé jeunes INPES 2014 »

Quels spécialistes consulter pour le diagnostic ?

Ce sont le plus souvent les parents qui, les premiers, repèrent les signes d'alerte qui se manifestent au quotidien chez leur enfant sur le plan éducatif : les choses ne se passent pas comme avec les autres enfants. De la même manière, ces signes sont souvent repérés par l'enseignant en maternelle devant un enfant qui ne rentre pas dans le fonctionnement scolaire. Mais ce peuvent être également le médecin de PMI (Protection Maternelle et Infantile) ou la puéricultrice de la crèche, ou encore le médecin de l'Éducation Nationale à l'occasion du bilan obligatoire de grande section de maternelle mis en œuvre, à l'école, vers l'âge de 5-6 ans.

La plupart du temps, c'est une équipe multidisciplinaire, composée d'un médecin, si possible un neuro-pédiatre averti, d'un orthophoniste, d'un (neuro)psychologue et d'un psychomotricien et/ou ergothérapeute, qui pose le diagnostic de TCAF.

Le bilan neuropsychologique réalisé donnera des indications sur la profondeur de l'atteinte, d'autant que les lésions installées n'empirent pas.



Démarche conseillée pour un diagnostic

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

Un diagnostic précoce

La recherche actuelle semble montrer qu'un diagnostic établi **avant l'âge de six ans** est plus favorable. Les stratégies de rééducation sont en effet plus efficaces chez le jeune enfant, car elles profitent de sa grande plasticité cérébrale. Vous pouvez ainsi informer précocement le personnel enseignant, le personnel de soutien et tout autre intervenant sur la nature exacte des troubles de l'enfant. Cela vous permet également de commencer à mettre en place les bonnes stratégies d'apprentissage à l'école. Un diagnostic à la naissance serait idéal, mais très difficile à obtenir.

Il faut savoir qu'il y a très peu, à l'heure actuelle en France, de médecins avertis des conséquences des SAF/TCAF. On peut citer les médecins spécialistes :

- en neuro-pédiatrie,
- en génétique clinique,
- en neuropsychiatrie,
- en orientation et conseil en adoption : pédiatres hospitaliers de consultations dénommées « COCA » (Consultations d'orientation et de conseil en adoption), qui exercent le plus souvent en CHU (Centre Hospitalier Universitaire).

Vous trouverez une liste des COCA avec les adresses à jour sur le site web suivant : www.adoptionefa.org

Un diagnostic reste important à tout âge

Ne pensez pas qu'il est trop tard si votre enfant n'est diagnostiqué qu'à l'adolescence ou à l'âge adulte. Il est toujours possible d'améliorer les choses :

- désamorcer les causes de conflit avec les parents, en faisant la distinction avec une simple crise d'adolescence ;
- les interventions psychothérapeutiques dédiées sont possibles ;
- il n'est jamais trop tard pour adapter les méthodes scolaires ;
- ouverture de certains droits en rapport avec le handicap.


Pour l'adolescent, les médecins cités ci-dessus sont tout à fait à même de faire le diagnostic.

Il peut être difficile de trouver des professionnels de la santé en mesure de diagnostiquer les TCAF chez l'adulte.

Faites confiance à votre instinct

Vous avez peut-être lu ou entendu des choses qui vous laissent croire que votre enfant pourrait avoir été exposé à l'alcoolisation prénatale. Faites confiance à votre instinct et **consultez un médecin. Demandez que votre enfant soit évalué en référence aux troubles causés par l'alcoolisation fœtale.**

Si le médecin ne prend pas vos préoccupations au sérieux, voyez-en un autre. Si les gens vous disent qu'il s'agit probablement d'autre chose, rappelez-leur qu'un diagnostic est aussi bien une démarche d'exclusion que d'inclusion.



**Si vous ne trouvez pas : contactez notre association !
www.vivreaveclesaf.fr**



Demandez une évaluation des points forts

Un diagnostic efficace ne doit pas se limiter à déterminer si votre enfant présente des TCAF; il devrait aussi déterminer et évaluer les points forts de l'enfant et de la famille. Assurez-vous de demander cette évaluation des points forts durant le processus du diagnostic.

Recherchez une équipe pour poser un diagnostic. Une approche d'équipe permet de bénéficier de compétences de professionnels de la santé de différentes spécialités. De plus, une approche d'équipe vous donnera plus d'information sur les services de prise en charge/soutien.

Soyez préparé

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

Assurez-vous que cette information est prise en considération dans le diagnostic.

Obtenez du soutien

Il n'est pas imposé d'effectuer seul la démarche de recherche de diagnostic. Demandez à un(e) ami(e) ou à un membre de votre famille de vous accompagner au rendez-vous. Vous voudrez peut-être aussi trouver « un défenseur », comme votre médecin de famille ou un membre d'association, pour vous aider durant le long processus qui mènera au diagnostic.

Demandez une orientation en vue de prise en charge même en l'absence d'un diagnostic.

Il se peut que vous n'obteniez pas un diagnostic exact pour votre enfant, mais un « diagnostic probable ». Ce dernier n'en demeure pas moins très utile pour avoir accès à une prise en charge via les services compétents. Même sans un diagnostic ferme, vous pouvez demander une séance de suivi et vous faire orienter vers des gens qualifiés qui peuvent aider votre enfant.

Apprenez-en davantage sur la mère biologique de votre enfant

Il peut être difficile pour les enfants adoptés et les enfants élevés en foyer d'accueil d'obtenir un diagnostic lorsque les antécédents de la mère biologique ne sont pas connus. La plupart des médecins requièrent de l'information au sujet de la mère biologique avant de pouvoir poser un diagnostic d'alcoolisation fœtale. Contacter l'organisme qui vous a aidé pour l'adoption afin qu'on vous aide à en savoir davantage sur la mère biologique de votre enfant et si elle a consommé de l'alcool durant sa grossesse. **Si vous êtes famille d'accueil, contactez votre référent et faites-lui part de vos doutes. Lui seul peut vous autoriser à engager une procédure de diagnostic.**

Aidez votre enfant à comprendre son diagnostic

Le diagnostic est tout aussi important pour votre enfant que pour vous. De manière adaptée à son âge, parlez à votre enfant des TCAF avant et après avoir engagé le processus de diagnostic.

Essayez de lui en parler sous l'angle de ses forces et de ses faiblesses, plutôt que de ses incapacités et de ses échecs. Cet échange sera de nature à le déculpabiliser tout autant que vous-mêmes.

Témoignages

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

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

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

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

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

Notre fils a été diagnostiqué à l'âge de 19 ans. Il était en séjour au Canada chez sa tante, lorsque qu'une psychologue scolaire l'a aperçu par hasard et a demandé si nous savions qu'il avait probablement un syndrome d'alcoolisation fœtale. Nous avons demandé : « Qu'est-ce que c'est ? ». Avec ses explications, nous sommes allés consulter Internet et nous avons compris que cela expliquait les problèmes de comportement de notre fils. Nous l'avons fait diagnostiquer à Vancouver et depuis, notre vie a changé !

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

1.5. Prise en charge médico-sociale

Une fois le diagnostic posé, une orientation la plus précoce possible doit permettre :

- d'effectuer **la recherche et le traitement de malformations physiques éventuelles**, et **la surveillance d'un fréquent retard de croissance** : c'est le rôle du médecin traitant, en lien si besoin avec un service de pédiatrie hospitalier ;
- de mettre en œuvre en parallèle **une prise en charge médico-psycho-sociale (pluridisciplinaire)** avec élaboration d'un « programme d'intervention adapté à l'enfant » et prise en charge des troubles du comportement, sans oublier l'accompagnement parental.

La prise en charge précoce chez le nourrisson

Un enfant considéré comme à risque d'avoir subi les effets d'une exposition prénatale à l'alcool, doit pouvoir être orienté rapidement vers une structure appropriée équipée de praticiens compétents dans ce domaine.

La Société Canadienne de Pédiatrie (SCP) préconise une intervention la plus précoce possible pour prévenir les incapacités secondaires : « Des données indiquent qu'une intervention convenable et précoce peut réduire au minimum les effets des comportements liés au SAF ou aux TCAF ».

Les nourrissons diagnostiqués doivent être traités de manière spécifique. La SCP recommande « qu'ils soient tenus et flattés doucement, et câlinés fréquemment ; qu'ils profitent de contacts oculaires fréquents, de mots tendres et apaisants ; d'éviter les mouvements soudains et les tressautements ; d'établir une routine stricte ». En effet, plus tôt l'enfant sera « compensé » au niveau affectif et « cocooné » dans un milieu calme et sécurisant, plus tôt son développement pourra être soutenu, grâce aux possibilités de remaniement de la plasticité cérébrale.

Il est aujourd'hui avéré qu'une dynamique de stimulation et d'éveil attentionné peut permettre à un petit enfant d'organiser son cerveau différemment quand une lésion empêche celui-ci de fonctionner normalement. Avec le concours de son entourage, il peut montrer une incroyable capacité à progresser si l'on prend soin de s'appuyer sur ses compétences (et non sur ses manques) et s'il se sent guidé vers une nouvelle forme d'autonomie.

Le projet de soins ou optimisation du développement de l'enfant

La prise en charge d'un enfant repose sur une bonne connaissance des signes à rechercher par des professionnels bien au fait des TCAF chez l'enfant. La plasticité du cerveau conjuguée aux compensations affectives et remodelée par la rééducation va permettre une forme de reconstruction du réseau neuronal à condition de se donner plus de temps que pour un enfant non cérébro-lésé.

Selon les préconisations de la SCP, « *l'intervention est axée sur l'optimisation du développement, la prise en charge des troubles de comportement et la prestation d'un programme scolaire convenable. Il est capital d'intervenir le plus tôt possible pour prévenir les incapacités secondaires susceptibles de découler d'un délai causé par l'attente d'un diagnostic définitif de SAF* ».

Accrochez-vous car, en France, le dispositif est complexe et les sigles un peu barbares ! Mais vu la multiplicité des troubles constitués, il est logique que le dispositif de réponse soit lui aussi un peu complexe. Tous ces sigles vous seront précisés au fil du texte... C'est le prix à payer (si l'on ose dire) pour connaître les structures dédiées à l'enfant porteur d'un retard psycho-moteur léger ou plus marqué.

L'enfant peut être dirigé vers un centre spécialisé (bien que non spécifique des TCAF en France), sur décision d'un médecin ou d'un pédopsychiatre, pour un suivi thérapeutique. La proximité du centre est un critère important, puisqu'il faudra y accompagner l'enfant au moins une fois par semaine sur une durée conséquente.

Les trois types de centres existants sont décrits ci-après : CAMSP, CMP ou CMPP.

Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)

Le CAMSP (réservé aux enfants de 0 à 6 ans) permet d'effectuer le bilan d'un handicap chez un enfant d'âge préscolaire et d'organiser une prise en charge thérapeutique sans le soustraire à son milieu familial. Il a un rôle d'accompagnement psychologique et de soutien technique dans la réadaptation. S'il en existe un, proche du domicile de l'enfant, le CAMSP est un excellent choix pour le petit enfant de 0 à 6 ans : composé d'une équipe pluridisciplinaire médicale, paramédicale et éducative, il comprend un pédopsychiatre, une psychologue, une orthophoniste, une psychomotricienne, un ergothérapeute, un éducateur de jeunes enfants, une assistante sociale...

Cette équipe met en œuvre, à partir d'un bilan psychomoteur aussi fin que possible, le programme de soins de l'enfant (stimulations de la motricité fine et globale, du langage, de la mémoire, de l'orientation dans le temps et dans l'espace, appui aux apprentissages). Avoir accès à un CAMSP n'empêche pas d'avoir recours, le cas échéant, à des professionnels hospitaliers ou libéraux pour compléter la prise en charge de l'enfant.

Dans certains CAMSP, outre les soins et l'appui apporté à la famille, il existe des groupes de paroles, à destination des parents ou des équipes éducatives accueillant l'enfant à l'école. En effet, il est important que l'ensemble de l'entourage soit soutenu.

Le financement de ces centres est assuré par le Conseil Départemental et l'assurance-maladie, les familles ne supportent aucune charge financière.

Centre médico-psychologique (CMP)

Un CMP est un centre de proximité en charge d'un secteur géographique déterminé et rattaché à un hôpital public. Il présente l'avantage de proposer une prise en charge totalement gratuite par le biais de la sécurité sociale. Il existe des CMP pour enfants et adolescents ou pour adultes partout en France.

En l'absence de CAMSP ou s'il est trop éloigné, le CMP constitue la pièce maîtresse du dispositif de psychiatrie infanto-juvénile. Il comprend, comme le CAMSP, une équipe pluri professionnelle et a pour rôle de développer une politique de prévention, de diagnostic et de soins. L'enfant peut y bénéficier de diverses actions thérapeutiques : consultation médicale, psychomotricité, rééducation orthophonique, psychopédagogie, psychothérapie, groupes thérapeutiques, etc. Les liens que le CMP entretient avec les autres professionnels (PMI, maternité, enseignants, service de santé scolaire, médecin traitant, pédiatre, services hospitaliers) sont essentiels pour la qualité des soins.

Centre médico-psychopédagogique (CMPP)

Le CMPP est une structure assez semblable au CMP, mais dont la gestion relève du secteur associatif loi 1901. Le CMPP assure l'accueil et la prise en charge des enfants de 0 à 20 ans qui présentent des difficultés relationnelles, comportementales ou des apprentissages. La première consultation a lieu sur rendez-vous et est, en général, assurée par un médecin spécialisé pour les enfants (pédopsychiatre). Après une période d'évaluation, il peut être proposé aux familles une prise en charge en rééducation motrice, orthophonie ou psychothérapie. Si besoin, une assistante sociale accompagne également les familles dans leurs démarches. De réels progrès peuvent être ainsi déjà réalisés au moyen de séances dispensées dans de tels centres. Par ailleurs, toute activité d'éveil mise en œuvre dans de bonnes conditions est favorable au développement psychomoteur de l'enfant (sport, musique, activité artistique...).



La prise en charge des troubles de comportement

Lorsque l'enfant évolue dans un milieu stable et est pris en charge par une équipe de qualité dans un CAMSP, CMP ou CMPP, une amélioration franche des troubles du comportement a toutes les chances d'être observée. Il n'est toutefois pas de prédiction possible...

En tant que parents, rappelez-vous que les TCAF sont encore peu connus en France, et **n'hésitez pas à fournir aux intervenants de ces centres toutes les informations dont vous disposez sur la description des TCAF**. Leur travail en sera d'autant plus efficace.

La prise en charge au niveau scolaire

L'hyperactivité tend à se réduire avec l'âge et sous l'effet d'une prise en charge globale. Une psychothérapie peut être, on l'a vu, un élément important du traitement. Elle peut permettre à un enfant en difficulté cognitive de traiter son anxiété et son inadaptation socio-familiale.

La prise en charge des troubles de comportement relève souvent également de l'intervention d'un neuropédiatre hospitalier pour la prescription de traitements médicamenteux spécifiques, lorsque les troubles des conduites viennent parasiter la progression de l'enfant.

Si l'enfant n'a pas été diagnostiqué avant sa scolarisation, les signes deviennent flagrants dès l'entrée à l'école. Lorsqu'un élève commence à décrocher, il bénéficie dans un premier temps du soutien du Réseau d'aide spécialisée aux élèves en difficulté (RASED). Cette structure de l'Éducation nationale conseille souvent un bilan plus approfondi dans un centre de santé.

La priorité numéro 1 est alors d'établir ce diagnostic.

Si le diagnostic est confirmé, reportez-vous à la partie 3 qui décrit l'ensemble des options de scolarisation et les organismes associés pour les enfants affectés par les TCAF.





LES BONNES
PRATIQUES À LA
MAISON

2.1. Les 7 clés magiques

Ce tableau, emprunté à SAFERA (Québec) fait l'unanimité dans tous les documents canadiens.

≡★ 1° ÊTRE PRÉCIS & CONCIS ÉVITER L'IRONIE ET LE SECOND DEGRÉ

Votre enfant comprend tout au **sens littéral (premier degré)** ; il a une compréhension des choses qui ne correspond pas du tout à son âge chronologique. Privilégiez les **mots simples**, évitez les expressions idiomatiques et les doubles sens. Dites exactement ce que vous pensez, et ne parlez pas à demi-mots. Utilisez des **phrases courtes**, et assurez vous qu'il a compris en lui faisant répéter avec ses propres mots.

≡★ 2° ÊTRE COHÉRENT UTILISER TOUJOURS LES MÊMES MOTS POUR DÉCRIRE LES MÊMES CHOSES

Comme votre enfant a des difficultés à généraliser d'une situation à une autre, vous l'aidez en utilisant **toujours les mêmes mots** pour décrire les mêmes choses, ou pour donner vos consignes. L'idéal : que le langage soit le même à l'école et à la maison.

≡★ 3° RÉPÉTER SA MÉMOIRE À COURT TERME EST LÉSÉE, IL FAUT RÉPÉTER ENCORE ET TOUJOURS

Votre enfant éprouve des problèmes chroniques de mémoire à court terme. Il oublie, **même lorsqu'il essaie de se rappeler** ; il oublie même l'information qu'il a réussi à mémoriser depuis un certain temps. Pour qu'il puisse mémoriser une notion à long terme, il faut la lui enseigner de manière répétée, sans relâche.

≡★ 4° CRÉER DES ROUTINES LES HABITUDES RASSURENT

Des **séquences d'activités stables** qui ne changent pas d'un jour à l'autre permettront à votre enfant de savoir mieux à quoi s'attendre, et ainsi de réduire son anxiété, ce qui lui permettra d'apprendre. Toujours **anticiper et préparer les changements**.

≡★ 5° SIMPLIFIER UN ENVIRONNEMENT SIMPLE ÉVITE LA SUR-STIMULATION.

Soyez **bref et simple**. Votre enfant est facilement débordé, et on risque d'atteindre un point de « décrochage ». Cela l'empêche d'assimiler toute nouvelle information. Par conséquent, un environnement simple est la base d'un programme pédagogique efficace.

≡★ 6° STRUCTURER UN CADRE STRUCTURANT EST LA CLÉ DE LA RÉUSSITE !

Un **cadre structurant** est le ciment qui fait tout tenir ensemble, qui donne un sens au monde qui entoure votre enfant. Sans ce ciment, l'édifice s'écroule ! Votre enfant pourra fonctionner et réussir à apprendre si son monde est suffisamment structuré pour lui offrir de bonnes fondations.

≡★ 7° SUPERVISER IL FAUT SUPERVISER POUR DÉVELOPPER DE BONNES HABITUDES.

En raison des troubles cognitifs qu'il éprouve, votre enfant aborde la vie quotidienne avec beaucoup de naïveté. Il a besoin de **supervision constante**, comme pour un enfant bien plus jeune, pour acquérir des bonnes habitudes et un comportement social approprié.

2.2. Routine et constance [©]

L'une des approches les plus efficaces pour élever votre enfant est d'établir une routine – et de la suivre. Une routine familière peut aider votre enfant à acquérir de l'indépendance et d'importantes aptitudes à la vie quotidienne. Une routine peut aussi vous aider à faire face aux défis uniques que présente le soin de votre enfant. Imaginez comment vous vous sentiriez si quelqu'un réorganisait le contenu de vos armoires de cuisine tous les jours. Puis, imaginez-vous en train d'essayer de préparer un repas sans savoir où les choses sont rangées ! Si votre routine était perturbée, la confusion et la frustration vous envahiraient en un rien de temps.

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

Les enfants exposés à l'alcoolisation fœtale ont subi des lésions cérébrales permanentes ; ils ont beaucoup de difficulté à apprendre et à se rappeler de nouvelles choses, à comprendre que les actions posées ont des conséquences ou à passer d'une activité à une autre. Pour aider votre enfant à surmonter de telles difficultés, il est essentiel de réduire la probabilité qu'elles surviennent en maintenant un milieu de vie bien structuré et constant.

Voici un exemple canadien : Chaque matin, Susanne place les vêtements de son fils Adam au pied de son lit afin qu'il puisse s'habiller pour l'école. Un matin, elle met les vêtements sur la commode. Plus tard, lorsqu'elle vient voir ce qu'il fait, elle a la surprise de le trouver assis sur son lit, encore en pyjama. En changeant ses vêtements de place, Susanne a modifié la routine d'Adam, et il ne savait plus trop quoi faire.

Exemples de réussites au quotidien

Soyez constants dans vos comportements. Une fois cette constance bien établie et que l'enfant connaît les limites, sait qu'il est aimé et que le milieu familial ne présente aucune menace, la vie peut être presque normale... bien sûr, je n'oublie jamais vraiment que l'enfant souffre de TCAF.

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



Entre parents

Les parents canadiens confirment que l'établissement et le suivi d'une routine ont été l'une des expériences les plus gratifiantes pour leur famille. Voici quelques conseils pour vous aider :

Découpez les tâches quotidiennes en étapes faciles à suivre.

Par exemple, montrez à votre enfant comment se brosser les dents en plusieurs étapes : Va à la salle de bain. Ouvre l'eau. Mets du dentifrice sur ta brosse à dents. **Brosse tes dents. Rince ta bouche. Souris !**

Dressez des listes.

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

Donnez des instructions brèves et directes.

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

Soyez prêt à répéter vos instructions chaque jour.

Votre enfant peut facilement oublier ce que vous lui avez dit quelques heures plus tôt. La répétition contribue à renforcer vos instructions. Si vous devez rappeler à votre enfant l'étape suivante, faites-le avec douceur et simplicité.

Favorisez les instructions concrètes.

Souvent, ces enfants apprennent et se souviennent mieux par l'expérience.

Montrez et verbalisez.

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

Passez la routine en revue à l'aide d'images.

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

Appliquez la leçon à l'extérieur de la maison.

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

Réglez l'horloge.

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

Faites preuve de créativité.

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

Aidez votre enfant à faire la transition entre activités.

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

Ayez un plan de rechange.

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

Planifiez le week-end.

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

Faites preuve de constance.

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

Conservez une liste de contrôle juste pour vous.

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

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

Nous essayons d'employer toujours les mêmes mots pour que notre enfant sache exactement à quoi s'attendre.

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

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

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

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

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

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



2.3. Gérer le comportement [©]

Respecter le bien d'autrui

Ne jamais se fier à la chance ou au hasard. Avec nos enfants, il faut toujours se montrer très précis, agir comme on le ferait avec de très jeunes enfants et être très direct.

Pour leur propre sécurité, nos enfants doivent apprendre à respecter l'espace personnel des autres et les limites. Il n'est jamais trop tôt pour commencer à leur apprendre cette notion.

Pour enseigner à votre enfant la notion de bien personnel, il peut être utile de marquer les objets qui lui appartiennent d'un symbole particulier : si le symbole (ou le nom) n'apparaît pas sur l'objet, alors il saura que l'objet ne lui appartient pas. Il pourrait être utile de marquer d'un symbole les biens des autres enfants, leur enseigner à demander l'autorisation d'emprunter un objet qui ne leur appartient pas et appliquer les règles de politesse nécessaires.

Modifiez l'environnement – et non l'enfant

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

L'une des stratégies les plus efficaces pour gérer les comportements difficiles est de s'efforcer de changer l'environnement de l'enfant, et non l'enfant.

Certaines des techniques parentales les plus efficaces portent sur ce que les parents peuvent changer. En apprenant à vous adapter au comportement de votre enfant au lieu d'essayer de le changer, vous pouvez minimiser l'un des plus grands défis qui se présentent à lui et ainsi réussir à gérer certains de ses comportements les plus difficiles.

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

© Adapté avec l'autorisation des auteurs et des concepteurs de LET'S TALK FASD / PARLONS DE L'ETCAF © 2007 VON Canada.
Un projet financé par l'Agence de la Santé Publique du Canada. VON CANADA // www.von.ca



Entre parents

Il n'y a pas deux enfants pareils. La clé pour gérer le comportement de votre enfant est d'essayer différentes techniques jusqu'à ce que vous trouviez ce qui fonctionne pour votre famille. Voici quelques conseils pour vous aider :

Assurez-vous que votre enfant dort assez.

Le besoin de sommeil de chaque enfant est unique. Mais si votre enfant est fatigué, il est plus susceptible d'être agité le lendemain, une situation qui peut s'aggraver à mesure que votre enfant grandit. Vous ne pouvez pas forcer votre enfant à dormir, mais voici des moyens pour favoriser le sommeil : une chambre fraîche, un bandeau pour les yeux, des rideaux épais, de lourdes couvertures ou un ventilateur pour créer un bruit de fond régulier, et surtout pas d'activités excitantes avant le coucher.

Changez l'environnement et non l'enfant.

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

Récompensez les bons comportements.

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

Trouvez les points forts.

Chaque enfant présente des points forts et des capacités particulières qui valent la peine d'être mis en valeur. Soulignez ces points forts aussi souvent que possible. Découvrez chez votre enfant un domaine d'intérêt ou un savoir-faire particulier, et renforcez-le.

Donnez des responsabilités à votre enfant.

Des tâches simples, telles que mettre le couvert ou choisir le goûter, peuvent donner à votre enfant un sentiment d'assurance et l'aider à se voir comme un modèle pour les autres.

Donnez à votre enfant un endroit où se calmer.

Si votre enfant est fâché, frustré ou a besoin de piquer une crise, donnez-lui un endroit sûr où il peut exprimer ses sentiments. Assurez-vous qu'il n'y a pas d'objets tranchants ou cassables autour qui pourraient le blesser. Si votre enfant fait une crise de colère ailleurs qu'à la maison, trouvez-lui un coin tranquille et sûr. Donnez-lui un coussin afin qu'il puisse le frapper, cela lui permettra d'évacuer sa tension nerveuse. Les adolescents apprécient une paire de gants de boxe et un « punching ball ».

Diminuez le bavardage incessant.

Si votre enfant est un moulin à paroles, vous pouvez l'aider en lui donnant des rappels verbaux fermes. Dites-lui, par exemple : « Revenons à ce dont nous parlions... » ou « Cela n'a rien à voir avec ce qu'on est en train de faire ». Vous pourriez aussi vous entendre avec lui sur un signal à lui envoyer pour le prévenir lorsqu'il parle trop en public.

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





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

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

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

Lorsque ma fille parle trop fort à table, je lui mime l'acte de tourner un bouton « volume » et elle s'amuse à faire baisser sa voix jusqu'au son désiré. J'ai aussi téléchargé une application amusante sur mon téléphone portable qui s'appelle « Blablaba » : l'enfant choisit un des dessins de visage et celui-ci réagit au son de la voix. Si celle-ci est trop élevée, le petit visage ouvre une grande bouche, proportionnelle au niveau du son.



Entre parents

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

Apprenez à connaître les sensibilités de votre enfant.

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

Assurez-vous que votre enfant vous comprend.

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

Ayez des attentes réalistes.

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

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

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

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

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

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

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

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



2.4. Stratégies d'éveil et d'apprentissages : aider votre enfant à mieux apprendre

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

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

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

La clé est de se rappeler que votre famille n'est pas seule. De nombreuses ressources visent à aider les parents à trouver de nouvelles stratégies d'enseignement pour leurs enfants. Dans les pages qui suivent, nous vous communiquons des conseils utiles venant d'autres parents pour que vous puissiez aider votre enfant à mieux apprendre.



Notre benjamine n'arrivait pas à mettre ses pieds dans les bons souliers, même en le lui montrant plusieurs fois. Finalement, je lui ai dit de mettre ses souliers comme s'ils s'embrassaient. Le concept l'a intéressée, et cela a fonctionné. Trouver un moyen qui intéresse l'enfant semble aider.



Entre parents

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

Pratiquez, pratiquez, pratiquez.

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

Demandez à votre enfant de reformuler.

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

Faites preuve de créativité.

Mettez à l'essai des stratégies d'apprentissage amusantes et créatives faisant appel, par exemple, à la musique, aux images, à la danse, aux marionnettes ou, pourquoi pas, à vos excursions-découverte. Il n'est pas nécessaire de dépenser beaucoup d'argent – de simples chaussettes se transforment aisément en amusantes marionnettes à glisser sur la main.

Évitez les sens figurés.

Nos enfants ont tendance à (com)prendre les choses au sens littéral. Cela rend très perturbantes pour eux des expressions comme « mener quelqu'un par le bout du nez » ou « en un clin d'œil ». Employez un langage simple et limitez autant que possible la longueur de vos phrases.

Avancez à très petits pas.

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

Rendez les leçons pertinentes.

Plus que les autres, les enfants présentant des TCAF ont besoin de comprendre pourquoi une chose est importante avant de pouvoir l'apprendre. Aidez votre enfant à comprendre comment un concept en particulier s'insère dans un cadre plus large.

Aidez votre enfant à utiliser ses points forts.

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

Bâtissez des ponts vers le succès.

Soulignez les réussites de votre enfant plutôt que ses échecs. Les félicitations et les encouragements aideront votre enfant à se voir comme une personne compétente et qui peut réussir.

Essayez un enseignement alternatif.

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

Communiquez avec le personnel enseignant.

Parlez au personnel enseignant des forces et des faiblesses de votre enfant. Invitez-le à mettre en valeur les réussites de votre enfant.



Évitez les devoirs trop nombreux.

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

Évitez les devoirs à long terme.

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

Aidez votre enfant à atteindre ses objectifs.

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

Une photo vaut mille mots.

Intégrez l'apprentissage visuel. Essayez d'utiliser des photos et des illustrations pour aider votre enfant à assimiler un concept.

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

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

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

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

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

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

2.5. L'information sensorielle[©]

Comparativement aux autres, les enfants qui présentent des dysfonctions cérébrales du type de celles causées par les TCAF ont souvent des réactions exagérées à leur environnement physique. Cela s'explique en partie par la façon dont ces enfants perçoivent leur entourage et traitent l'information perçue par leurs sens.

Il est important de comprendre le rôle que jouent l'information sensorielle et le traitement de l'information sensorielle dans la réussite de l'enfant.

Traitement de l'information sensorielle

Les enfants peuvent se montrer hyper-réactifs ou hypo-réactifs aux stimuli sensoriels qui proviennent de leur environnement, et cette réaction aura une incidence sur leur vie et sur leur réussite à l'école. Un enfant hyper-réactif à son environnement pourrait par exemple être stressé lorsqu'il y a du bruit, être sensible à la lumière ou devenir agité s'il se fait pousser par un autre lorsqu'il est en rang. À l'opposé, un enfant hypo-réactif peut, par exemple, manquer d'attention par rapport à son environnement, chercher constamment à bouger, ne pas se rendre compte qu'il vient de se frapper ou de se blesser, ne ressentir aucun vertige.

Les enfants qui ont de la difficulté à traiter l'information sensorielle présentent parfois les caractéristiques suivantes :

- incertitude quant à leur posture ;
- troubles de planification des mouvements ;
- troubles de la motricité fine ;
- mauvaise coordination ou difficulté à apprendre de nouvelles tâches motrices ;
- aisément distraits par ce qu'ils voient, sentent ou entendent, ils sont souvent peu attentifs ;
- hyper actifs ;
- ou au contraire sous-stimulés par les activités plus calmes.

© Adapté avec l'autorisation des auteurs de « Des gestes qui comptent » © 2006 Gouvernement du Yukon (Canada)



Activités pour améliorer le traitement des informations sensorielles

Activités de pressions appliquées au niveau du corps

Les activités proprioceptives permettent aux enfants d'appliquer de fortes pressions sur les muscles longs et les articulations. Ces activités les aident à situer leur corps dans l'espace et à savoir comment ce corps se déplace. Elles peuvent aussi avoir un effet calmant.

Voici quelques exemples d'activités de pressions appliquées au niveau du corps :

- pousser ou tirer un chariot qui contient des objets lourds, par ex. de gros livres ;
- attraper et lancer un ballon lourd, des poches de sable, etc.;
- transporter des objets lourds, comme des livres, des boîtes, etc.;
- démonter des jouets, comme des blocs emboîtables et des legos ;
- marteler et façonner de la pâte à modeler ;
- faire des étirements : ex. yoga ;
- exercices de gymnastique (extensions au sol, redressements assis, extensions au mur, sauts);
- grimper aux barres de suspension ;
- pousser contre un mur ou une autre personne, joindre les mains en prière devant la poitrine et les presser l'une contre l'autre ;
- activités motrices globales (marcher ou faire de la randonnée avec un sac à dos, faire du vélo, de la gymnastique, du sport,...) ;
- les massages.

Mouvements et activités pouvant aider à la concentration

Des pauses régulières tout au long de la journée pour faire des exercices permettent aux enfants de faire bouger leur corps dans diverses positions, de mettre le système nerveux en alerte du simple fait du changement de position et du mouvement, et de stimuler le système vestibulaire (le système vestibulaire englobe les structures de l'oreille interne qui servent à détecter le mouvement et les changements de posture de la tête). Cela aide notamment les élèves qui ont besoin de bouger à rester attentifs et à concentrer leur énergie sur l'apprentissage.

Les activités suivantes servent à stimuler le **système vestibulaire** :

- rebondir sur des ballons « sauteurs », ballons d'exercice, matelas,
- tourner sur une chaise pivotante,
- se balancer sur un cheval à bascule ou un fauteuil à bascule,
- marcher, courir, faire de la randonnée, nager,
- jouer à la lutte, se bousculer pour le plaisir,
- utiliser des jeux d'extérieurs tels que des toboggans, des balançoires ou des balançoires à bascule.

Adaptations à l'environnement

L'environnement physique de l'enfant (salle de classe, gymnase, supermarché, etc.) et les sources de stimulation peuvent déranger les enfants qui éprouvent des difficultés de traitement sensoriel :

- Il y a souvent de l'écho dans les grandes salles (par ex., les gymnases), et cet écho peut être déranger pour un enfant à l'ouïe sensible.
- Le bruit et le monde dans un supermarché à l'heure de pointe peuvent être très stressants.
- Le son que produisent les climatiseurs et le bourdonnement des lampes peuvent aussi perturber l'enfant.
- La lumière artificielle et les lampes au néon peuvent provoquer du stress chez les enfants qui ont les yeux sensibles, tout comme le désordre.
- Des températures trop élevées ou trop basses suffisent parfois à amener l'enfant à se replier sur lui-même.

Dans la mesure du possible, essayez d'apporter quelques modifications qui réduiront les effets négatifs que pourrait avoir l'environnement.

Jouets anti-bougeotte

Les jouets anti-bougeotte sont des objets que les enfants peuvent manipuler, même en classe, sans avoir à garder l'œil dessus et sans distraire les autres. En voici quelques exemples : les balles anti-stress, les balles « Koosh » (balles de filaments de caoutchouc), des objets ou crayons en plastique flexible, et la pâte à modeler. Ces objets peuvent aider l'enfant à se concentrer sur les paroles de l'enseignant et l'empêcher de bouger ou d'essayer de toucher d'autres objets ou les personnes qui l'entourent. Toutefois, les enfants ne réagissent pas tous favorablement à ces objets. Il peut parfois être bénéfique de permettre à l'enfant de gribouiller, dans la mesure où il sera en mesure de continuer à être attentif.

Coussins mobiles et ballons d'exercice

Les coussins mobiles et ballons d'exercice sont aussi d'excellents outils qui permettent aux élèves qui ont besoin de bouger de le faire discrètement, sans déranger les autres. Ils peuvent atténuer leur envie de se lever, de changer de position ou de chercher d'autres formes de stimuli sensoriels.

Les coussins mobiles et ballons d'exercice ne doivent être utilisés que de 20 à 30 minutes à la fois pour éviter que l'enfant n'en prenne l'habitude ou ne s'épuise.

Posture

La posture est un élément essentiel de l'apprentissage et du développement des capacités motrices. À l'école, un pupitre ou une chaise trop grands ou trop petits n'offriront pas un soutien adéquat pour que l'enfant puisse se concentrer sur les activités. Une mauvaise posture peut aussi provoquer des douleurs et de la fatigue si les élèves sont obligés de compenser en faisant d'autres efforts (ex. élongation du cou, douleurs lombaires).

Les kinésithérapeutes, psychomotriciens et ergothérapeutes, d'un CAMSP ou d'un CMP ou du secteur libéral, peuvent aider les parents dans ce domaine. Il est indispensable que les parents obtiennent des rééducateurs, des stratégies à appliquer au domicile pour prolonger, généraliser et fonctionnaliser les acquis de la rééducation et adapter leur propre attitude à la maison.

Si possible, demander à l'enseignant d'installer un coin-repos dans le fond de la classe, avec un fauteuil type pouf, où l'élève pourra s'asseoir et se reposer en cas de trop grand stress.

Anomalies physiques

Nos enfants présentent parfois des incapacités physiques qui sont la conséquence de l'exposition fœtale à l'alcool. Ces incapacités physiques ou problèmes de santé peuvent représenter d'autres défis qui nuisent à leur capacité d'intégration, notamment en classe où ces enfants ont souvent besoin de matériels ou d'outils technologiques particuliers.

On trouvera dans les tableaux suivants quelques exemples de problèmes et de solutions possibles.

Troubles auditifs et solutions

Les troubles de l'enfant	Quelques solutions
Ne sait pas quand regarder l'adulte.	<ul style="list-style-type: none"> - Attendre d'avoir établi le contact visuel avant de parler. - Prévoir un indice visuel (ex., un doigt levé) qui signifie « j'écoute ».
Peut avoir besoin d'un peu plus de temps pour traiter l'information verbale ; a parfois besoin qu'on répète.	<ul style="list-style-type: none"> - Donner des directives claires et courtes, répéter au besoin, et utiliser des indices visuels. - Faire appel à des techniques d'adaptation pour personnaliser le contenu du programme. - Consulter un ergothérapeute.
Peut avoir des problèmes d'élocution , de discrimination auditive ou de traitement nécessitant un appareil auditif, un système d'amplification personnel ou général, un soutien technologique ou scolaire adéquat, selon l'importance de la perte auditive.	<ul style="list-style-type: none"> - Consulter un médecin ORL pour une évaluation. - Placer l'enfant loin des sources de bruit (ordinateur, porte qui donne sur le couloir) et près du bureau de l'enseignant ou d'un aidant.
Est souvent absent parce qu'il souffre d'otites .	Surveiller la fréquence des otites et des absences de l'enfant ; informer l'infirmière et l'enseignant ; les avertir du fait que les otites sont souvent la cause d'une perte fluctuante de l'ouïe.

Les difficultés de communication ou de compréhension de lecture causées par des troubles auditifs ou visuels contribuent au **retard d'acquisition du langage et de développement** de nos enfants.

Troubles visuels et solutions

Les troubles de l'enfant	Quelques solutions
Peut avoir des problèmes de vision ; il se peut que des lunettes correctrices ne parviennent pas à régler le problème.	Placer l'enfant près de l'enseignant et près du tableau, des aides visuelles, et des textes à recopier.
Peut avoir besoin de plus de temps pour lire et apprendre à partir d'outils visuels.	Au tableau, tracer des caractères plus gros ; utiliser des livres et des documents adaptés (gros caractères).
Sa vue peut se fatiguer plus rapidement lorsqu'il lit ou fait un travail minutieux.	Répartir les tâches d'écriture et de coordination des yeux et des mains en plusieurs tranches pour lui éviter de se fatiguer. Inscrire moins de texte sur une même page (ex., 5 éléments plutôt que 15).
Peut être sensible à la lumière et aux lampes fluorescentes.	Surveiller les réactions à la lumière, particulièrement aux lampes fluorescentes. Faire appel à un orthoptiste.

2.6. Aider votre enfant à se faire des amis

Les amitiés enrichissent la vie. Les amis nous enseignent des leçons importantes et nous offrent leur soutien durant les périodes difficiles. Mais nouer des amitiés de longue durée reste l'un des plus grands défis pour nos enfants. Ce défi naît de plusieurs sources. Leurs difficultés d'apprentissage et leur QI, potentiellement moins élevé, font qu'ils ne comprennent pas toujours les règles du savoir-vivre ou les subtilités de l'amitié.

Et, comme ces enfants ont souvent moins de maturité que ceux du même âge, il peut être difficile pour eux d'établir des relations avec leurs camarades de classe.

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

Vous pouvez remarquer que votre enfant est seul ou isolé. Il est souvent la cible de moqueries et d'intimidation. Malheureusement, à mesure qu'il grandit, comme il est incapable de comprendre les situations sociales, les autres peuvent facilement profiter de lui.

Pourtant, même si tout cela paraît bien décourageant, la bonne nouvelle est que, s'il est bien entouré et surveillé, votre enfant peut avoir des interactions sociales positives. Cela ne sera pas facile et il faudra une grande participation des parents, mais les résultats sont très gratifiants. Plus votre enfant connaît du succès en amitié, mieux il réussit dans la vie.

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

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





Entre parents

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

Supervisez.

Assurez-vous que vous, ou un autre aidant qui comprend les TCAF, surveille(z) votre enfant durant ses interactions sociales : par exemple, lorsque votre enfant est à l'école, veillez à ce que quelqu'un le surveille durant la récréation autant qu'avant et pendant les cours.

Aidez votre enfant à se faire un bon camarade d'école.

Discutez avec l'enseignant de votre enfant de la possibilité d'établir un partenariat entre votre enfant et un autre élève.

Donnez à votre enfant des rappels utiles.

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

Jeux de rôle

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

Inventez des scénarios de situations sociales.

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

Veillez à ce que les autres parents comprennent les besoins sociaux de votre enfant.

Si votre enfant est invité à jouer chez un ami, renseignez les parents sur les difficultés de votre enfant et expliquez-leur ses besoins particuliers. Montrez-leur comment aider les enfants à avoir entre eux des expériences de jeu positives.

Inscrivez votre enfant à des activités de groupe.

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

Bâtissez votre propre réseau de soutien social.

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

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

Dans notre lotissement rural, la plupart des enfants se moquent de ma fille, la fuient et sont méchants avec elle. Prendre l'autobus s'est avéré particulièrement éprouvant, parce qu'il n'y avait personne pour la surveiller, et c'est alors sa sécurité qui était menacée.

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

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

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

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



2.7. Gérer les troubles secondaires des TCAF[©]

Dans la première partie ont été décrits les troubles primaires et les troubles secondaires associés aux TCAF. Rappelons que le Dr Ann Streissguth a relevé huit troubles secondaires, qui peuvent se produire en raison des incapacités primaires :

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

Il est important de se rappeler que vous pouvez travailler avec votre enfant de manière à réduire le risque que ces effets secondaires se produisent. Dans les pages qui suivent, des parents vous disent comment. Nous les détaillerons dans la partie 4.

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



Entre parents

Voici quelques conseils pour vous aider à comprendre et à réduire ces effets secondaires.

Rappelez-vous que les effets secondaires sont très liés entre eux.

Ainsi, si votre enfant connaît des problèmes à l'école, il peut s'isoler sur le plan social, glisser plus facilement vers le mauvais groupe d'amis, et parfois avoir des démêlés avec la justice.

Donnez à votre enfant le meilleur départ possible.

Les soins que l'enfant reçoit dans son jeune âge auront des répercussions sur son fonctionnement une fois adulte. De solides techniques parentales durant l'enfance contribuent à réduire le risque que ces troubles secondaires se produisent. Poser un diagnostic précoce, éviter que l'enfant soit exposé à de la violence et créer un milieu familial stable et chaleureux peuvent atténuer les troubles secondaires des TCAF.

Surveillez les signes annonciateurs de problèmes de santé mentale et prenez-les en compte immédiatement.

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

Assurez-vous que votre enfant est bien traité à l'école.

Il se peut que votre enfant ait des difficultés d'apprentissage ou de comportement qui se répercutent sur son apprentissage. Assurez-vous que le personnel enseignant comprend les défis auxquels votre enfant est confronté en raison des lésions cérébrales associées aux TCAF.

Soyez au fait du système judiciaire.

En tant que parent, il est très utile d'avoir une bonne compréhension du système judiciaire au cas où votre enfant connaîtrait des démêlés avec la justice. En cas de nécessité, donnez aux personnels de police et/ou de justice la brochure de notre association intitulée «des clés pour comprendre et communiquer».

Renseignez-vous sur le recours à la détention.

La détention est le terme utilisé pour décrire, soit une incarcération (prison ou détention à domicile), soit une hospitalisation pour un traitement en santé mentale ou une désintoxication. Si votre enfant est confronté à l'éventualité d'une déten-

tion, renseignez-vous sur les démarches qui seront mises en œuvre.

Renseignez votre enfant sur les comportements sexuels appropriés.

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

Encouragez votre enfant à éviter les drogues et l'alcool.

La drogue et l'alcool peuvent avoir des effets très prononcés sur nos enfants. Expliquez à votre enfant que la consommation de substances toxiques nuit encore plus à sa capacité de fonctionner. Motivez votre enfant à éviter les drogues et l'alcool au lieu de les lui interdire.

Aidez votre enfant à avoir une vie autonome.

Dans la mesure du possible, prévoyez de garder votre enfant à la maison jusqu'à l'âge adulte. Toutefois, dès que cela s'avère possible, ses mentors, partenaires ou colocataires peuvent aider votre enfant à acquérir plus d'autonomie lorsqu'il est prêt.

Aidez votre enfant à trouver un emploi qui lui convient.

Les gens qui sont affectés de TCAF peuvent avoir de la difficulté à trouver, puis à conserver un emploi. Ainsi, vous pouvez, avant l'entrevue, renseigner les employeurs sur l'état de votre enfant (voir notre dépliant: « Employer des personnes atteintes de TCAF »). Envisagez même d'assister à l'entretien d'embauche avec votre enfant. Si votre enfant a un emploi, aidez-le en lui remémorant son horaire ou en gérant son argent pour lui.

Encouragez votre enfant à faire du bénévolat.

Le bénévolat peut permettre d'acquérir de solides aptitudes à la vie quotidienne et mener ensuite à des possibilités d'emploi.



J'ai commencé à parler de l'addiction à ma fille très rapidement alors qu'elle n'avait que 11 ans : je n'ai cessé depuis de lui rappeler que l'alcool était pour elle un poison car, comme Obélix qui était tombé dans la potion magique étant petit, elle ne pouvait pas, elle non plus, consommer cette substance sans en avoir de terribles conséquences. Aujourd'hui elle a 16 ans et résiste aux sollicitations des autres jeunes en prétextant une allergie pour ne pas s'attirer de moqueries. Elle se passionne pour la fabrication de cocktails sans alcool.

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

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

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

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

2.8. Créer des liens [©] avec les autres parents

Élever un enfant souffrant de TCAF peut être une expérience très enrichissante. Mais c'est aussi un défi qui exige de la patience, de la créativité et beaucoup d'amour. Il y a des jours où vous vous sentirez seul ou isolé en raison de la situation unique de votre famille. N'oubliez pas que vous n'êtes pas seul. En France comme au Canada, ou ailleurs, des milliers de parents font face aux mêmes défis.

Les groupes de soutien à l'intention des familles touchées par les TCAF peuvent être une excellente source d'information et de force. Ils offrent l'occasion d'apprendre des autres, de découvrir de nouvelles méthodes parentales ou simplement de rire – ou de pleurer – de vos expériences. De tels groupes commencent à exister en France.

Vous pouvez aussi vous rapprocher de notre association « Vivre Avec le SAF » et de son groupe privé sur Facebook : accès sur invitation après simple adhésion à l'association.

Bien qu'Internet n'offre pas la même approche que les rencontres en personne, il est accessible 24 heures sur 24. Les groupes plus généraux pour les parents d'enfants handicapés ou d'enfants ayant des difficultés d'apprentissage sont une autre bonne source de soutien. Voici quelques exemples de forums pertinents :

- « *Handicaps Unis Gestions Organisations d'Aides aux Familles et aux Enfants* »
- « *Adoption France* »
- « *Adoption d'Enfants à Besoins Spécifiques* »
- « *PCH : Je suis l'Aidant de Mon Enfant* »
- « *Dyscussions Parents-Professeurs* »

De façon générale, les ateliers et les conférences sur les conséquences de l'alcoolisation foetale sont une excellente occasion de faire des rencontres. Ils offrent de riches sources d'information, présentent les conférenciers invités et les possibilités de créer des liens. Vous trouverez dans les prochaines pages des conseils utiles pour créer de tels liens.

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

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



Entre parents

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

Réseaux.

Dressez une liste de personnes compétentes sur le sujet. Elle peut inclure d'autres parents, des professionnels, des organismes et des travailleurs de soutien. Chaque fois que vous rencontrez une nouvelle personne, ajoutez son nom à la liste.

Créez des liens avec d'autres familles concernées par l'alcoolisation fœtale.

Il est très utile de parler avec des personnes qui comprennent réellement votre situation. Les médecins, les associations peuvent vous aider à entrer en contact avec d'autres familles. Il est important de continuer à chercher – ces familles existent !

Joignez-vous à un groupe de soutien.

Des groupes de soutien existent expressément à l'intention des familles qui ont des enfants ayant des besoins spécifiques. Tout groupe de soutien qui offre la possibilité d'entrer en contact avec des parents ayant des préoccupations similaires peut être utile, comme les groupes de soutien pour les parents adoptifs ou pour ceux dont les enfants ont des difficultés d'apprentissage ou autres.

Formez un groupe de soutien.

S'il n'y a pas de groupe de soutien dans votre région, envisagez d'en former un. Vous pouvez commencer modestement avec une ou deux personnes avec qui vous êtes à l'aise, puis bâtir votre groupe à partir de ce noyau. Contactez l'association « Vivre Avec le SAF » pour connaître les personnes de l'association dans votre région.

Joignez-vous à un groupe de familles d'accueil.

Les groupes de soutien habituels ne conviennent pas nécessairement aux parents d'accueil qui sont limités par l'obligation d'assurer la confidentialité, ce qui restreint les échanges. Si vous avez accès à Internet, allez voir les forums de discussion en ligne. Vous ne rencontrerez pas les gens en personne, mais ce moyen demeure une excellente façon d'entrer en contact avec d'autres parents. Au sein de l'association, nous avons un groupe de familles d'accueil avec une animatrice très dynamique que vous pouvez contacter par notre intermédiaire.

Informez-vous sur les conférences et les congrès nationaux.

Les Agences Régionales de Santé ou les organismes locaux à but non lucratif voués à la famille diffusent régulièrement des renseignements sur les conférences. Vous pourriez approcher les organismes locaux de ressources familiales pour qu'ils organisent un petit atelier sur les TCAF. Si vous connaissez une personne qui serait bien placée pour faire un exposé, proposez à l'organisme qu'il communique avec elle. Travaillez avec l'organisme pour recruter des participants.

Cherchez de l'aide financière.

Voyez si les conférences ou les séminaires offrent un tarif spécial pour les parents. Vous pouvez aussi demander aux organisateurs de la conférence de vous parrainer pour vos frais d'inscription.

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

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

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

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

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

Peu après avoir reçu le diagnostic, nous avons eu l'occasion d'assister à un congrès sur les conséquences de l'alcoolisation fœtale. Nous n'avions jamais rencontré d'autres parents qui vivent les mêmes choses que nous. À cette conférence, pour la première fois, nous avons rencontré d'autres familles et compris que nous n'étions pas les seuls à nous débattre avec des problèmes qui nous semblaient insurmontables. Nous avons rapporté pleins d'informations et de conseils de la part des conférenciers. Cela nous a donné le sentiment que nous n'étions plus seuls, nous appartenions à un groupe.



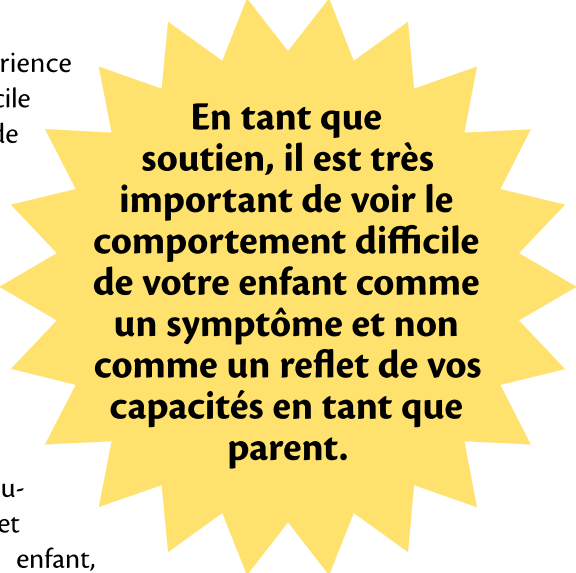
2.9. Prendre soin de soi en tant que parents [©]

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

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

Voici les trois pratiques idéales d'autogestion de la santé :

- prenez des moments à vous sans votre enfant,
- créez des liens soutenant avec des membres de votre entourage ou de votre famille qui comprennent ce que vous vivez et
- « dépersonnalisez » le comportement de votre enfant, en ne le prenant pas pour vous.



En tant que soutien, il est très important de voir le comportement difficile de votre enfant comme un symptôme et non comme un reflet de vos capacités en tant que parent.

De nombreux problèmes de comportement et défis accompagnent les TCAF.

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

Créez des liens avec d'autres parents (voir le point 2.8 ci-dessus).

Je suggère d'aller aussi au cinéma sans les enfants, aller déjeuner avec une amie, pratiquer une activité de relaxation ou même écrire. Inscrivez-vous à une activité artistique ou culturelle. Prenez de longs bains. C'est normal d'être en colère, d'avoir mal et d'en vouloir au monde entier les jours où personne n'est là pour vous. Pardonnez-vous. Il y aura des moments merveilleux et des moments atroces. Faites-vous du bien. Faites preuve d'indulgence envers vous-même. Gâtez-vous à l'occasion. Gâtez vos enfants à l'occasion. Procurez-vous un animal de compagnie. Surtout, aimez votre vie et vivez chaque moment pleinement.



Entre parents

Bien prendre soin de votre enfant veut dire bien prendre soin de vous aussi. Essayez les stratégies et les conseils suivants, recueillis auprès de parents de tout le Canada.

Rappelez-vous que vous êtes « un simple humain ».

Les défis d'élever un enfant souffrant de TCAF peuvent entraîner des sentiments de frustration, de déception, de colère ou de tristesse. Ce sont des sentiments humains tout à fait normaux. Résistez à l'envie de vous culpabiliser à cause de vos émotions.

Trouvez quelqu'un à qui parler.

Avoir un enfant touché par l'alcoolisation foetale peut être une grande source de stress dans votre vie personnelle et dans votre relation avec votre conjoint. C'est pourquoi trouver du soutien externe est essentiel. N'hésitez pas à chercher une aide psychologique. Votre médecin de famille pourra vous conseiller. Votre église si vous êtes croyants, un ami de confiance, un membre de la famille ou une personne plus âgée peuvent aussi être de bonnes sources de soutien.

Faites de votre mieux mais ne visez pas la perfection.

Les conseils et les stratégies pour les parents d'enfants présentant des TCAF sont nombreux. La liste peut vous sembler écrasante à appliquer. Vous n'avez pas besoin de tout essayer ! Choisissez ce qui fonctionne pour votre famille et faites de votre mieux. Vos meilleurs efforts seront toujours suffisants.

Réservez-vous du temps juste pour vous.

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

Participez à la vie associative locale.

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

Passez du temps de qualité avec votre conjoint et vos autres enfants.

Si vous avez un conjoint, prévoyez des « sorties » juste pour vous deux. Essayez de passer du temps en tête-à-tête avec chacun de vos enfants, pas seulement avec ceux qui présentent des troubles dus à l'alcoolisation foetale.

Donnez à vos autres enfants l'occasion de se changer les idées.

Les frères et les sœurs d'un enfant présentant des TCAF peuvent eux aussi être éprouvés dans ce contexte et il faut leur expliquer les choses. Eux aussi auront besoin de se changer les idées. Soyez sensible à leurs réactions. Organisez-vous pour qu'ils puissent passer la nuit chez un ami ou un membre de la famille, ou passer du temps seuls avec un parent.

Pour les vacances.

Si vous souhaitez envoyer votre enfant en colonie de vacances, faites très attention au choix de la structure. Privilégiez les petits groupes et informez le personnel d'encadrement des particularités de votre enfant. Rappelez-vous que certains de nos enfants sont incapables de passer la nuit ailleurs qu'à la maison. Surveillez la situation de près.

Cherchez des services de garderie subventionnés.

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



Demandez à une baby-sitter de venir chez vous.

Si la baby-sitter vient chez vous, il sera plus facile de veiller à maintenir la routine de votre enfant.

Commencez tôt à faire garder votre enfant.

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

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

- la personne n'aura souvent pas d'expérience auprès d'enfants présentant des TCAF. Expliquez-lui les particularités de votre enfant, donnez-lui de la documentation à lire. Assurez-vous qu'elle est disposée à modifier sa pratique en fonction de votre enfant.
- Assurez-vous que la personne maintient le cadre de routine de votre enfant.
- Assurez-vous que votre enfant est à l'aise avec la personne – prêtez attention aux indices verbaux et non verbaux de votre enfant.
- Facilitez la transition en laissant votre enfant avec la gardienne durant de courtes périodes (jusqu'à deux heures) pendant une période d'essai d'un mois.
- Parfois, faire garder son enfant est plus facile pour l'enfant que pour les parents ! Ne soyez pas surpris si votre enfant a hâte de passer du temps avec sa nounou.
- Il se peut qu'il y ait une période de lune de miel pendant laquelle votre enfant sera d'une sagesse exemplaire avec la personne qui s'occupe de lui. Expliquez à cette personne comment composer avec les comportements plus difficiles de votre enfant.

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

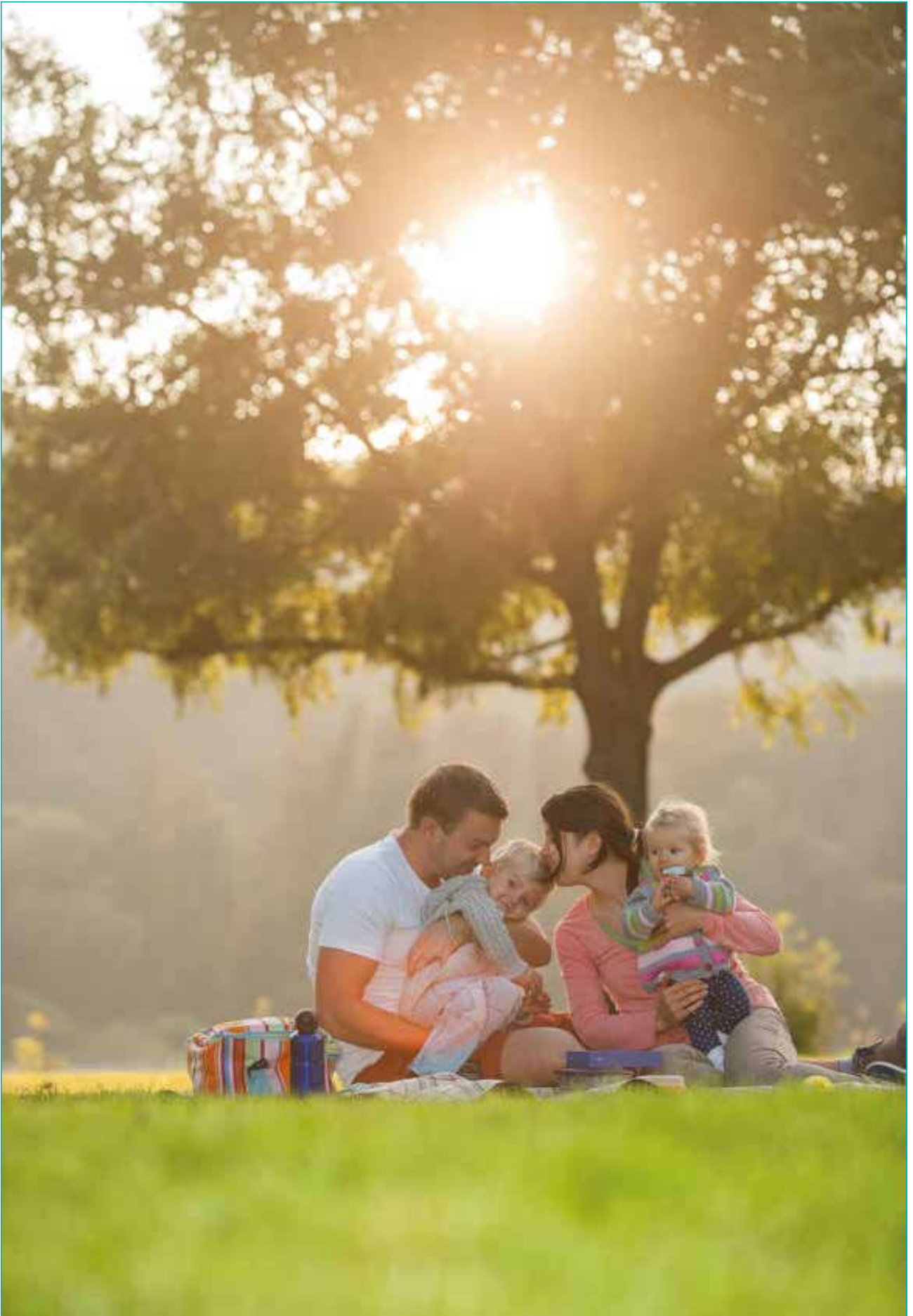
Assurez-vous d'avoir du soutien dans votre rôle de parent. Vous avez besoin de pouvoir laisser libre cours à vos sentiments, que ce soit en séance de psychothérapie individuelle ou en discutant avec d'autres familles qui vivent les mêmes expériences que vous.

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

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

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

Élever mon enfant a probablement été la chose la plus difficile que j'ai faite dans ma vie, mais aussi la plus gratifiante, chaque petit pas accompli est une victoire... lorsqu'on atteint un nouveau plateau, c'est merveilleux.





3

LES BONNES
PRATIQUES À
L'ÉCOLE

3.1. Scolariser les enfants touchés par les TCAF

Les dispositifs scolaires

En France, la scolarisation des enfants en difficulté d'apprentissage ou souffrant de handicap est devenue une priorité nationale. Plusieurs lois, articles et circulaires ont tenté au fil des années d'inclure de façon plus juste ces élèves dans le système scolaire général. En 2015, le nombre d'enfants en situation de handicap accueillis dans les écoles et établissements (publics et privés) relevant de l'Éducation Nationale atteignait 260.000 environ.

Les structures mises en place pour ces enfants peuvent sembler complexes aux parents qui s'y retrouvent brutalement confrontés. Le tableau schématique ci-dessous, ainsi qu'un glossaire des sigles en fin de guide, permettent de mieux cerner les dispositifs scolaires proposés.

Dans le cas de nos enfants, l'entrée en maternelle, et plus encore en CP, révèle souvent au grand jour des difficultés (troubles comportementaux et/ou cognitifs) qui étaient peut-être passées inaperçues jusque-là. Suivant leur importance, l'équipe pédagogique alerte ou non les parents afin de mettre en place un plan d'aide et de soutien personnalisé.

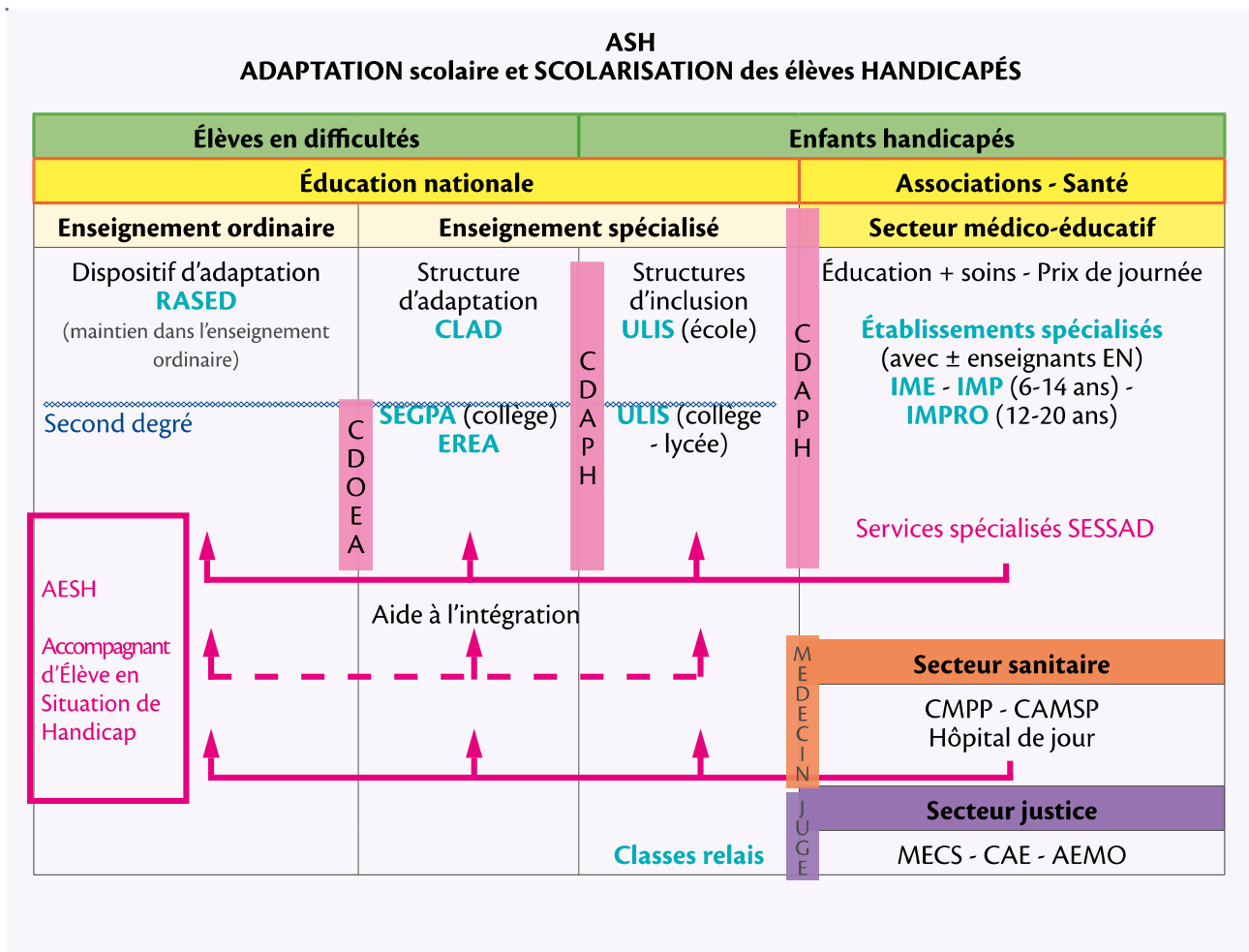
Deux types d'orientations sont possibles suivant que votre enfant est ou non reconnu en situation de handicap. L'une procède de l'adaptation, l'autre de l'inclusion (circulaire du 27 août 2009) :

- - Si votre enfant n'est pas reconnu comme handicapé, mais que ses difficultés scolaires sont réelles, il bénéficiera d'un suivi pédagogique et éducatif qui visera à le réadapter au milieu scolaire ordinaire. Dans ce cas, on parle **d'adaptation**.
- - Si votre enfant est reconnu comme handicapé, il bénéficiera d'aménagements et de stratégies pédagogiques ajustés à ses troubles. C'est donc le milieu et le programme scolaires qui s'adapteront à l'enfant et non le contraire : on parle alors **d'inclusion**.

Que votre enfant ait une reconnaissance de handicap ou non, le système éducatif a prévu toutes sortes d'aménagements pour l'aider, mais sachez que votre rôle au sein de ce système est fondamental. Les récentes décisions ministérielles le confirment, la coopération entre familles et enseignants est plus que jamais encouragée et considérée comme un des principaux leviers de la réussite de l'élève.

Dans le cas de nos enfants, cette coopération est une opportunité réelle à saisir car leur handicap est souvent invisible et mal connu des professionnels de l'Éducation Nationale. Plus vous échangerez sur le sujet, plus les troubles de votre enfant seront compris, et mieux ils seront pris en charge. Vous aurez réellement un rôle d'avocat de votre enfant durant toute sa vie et surtout durant sa scolarité.

Scolarisation des élèves en difficultés ou handicapés



Faire reconnaître au plus tôt le handicap de son enfant

Si votre enfant présente une ou plusieurs déficiences qui le pénalisent gravement à l'école, et notamment si vous avez déjà obtenu un diagnostic médical montrant qu'il est porteur de TCAF, il est fortement conseillé de demander pour lui une reconnaissance de handicap à la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** le plus rapidement possible. Toutes les décisions concernant la scolarisation d'un enfant handicapé sont en effet prises au sein de la MDPH en collaboration étroite avec les parents et les autres partenaires du médicosocial. Un grand nombre d'aménagements, de soutiens mais aussi de protections durant sa scolarité et sa future formation professionnelle vous sera alors proposé.

Un cadre légal favorable

La loi décisive du 11 février 2005 (n° 2005-102) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées stipule que le parcours de formation des élèves en situation de handicap doit se dérouler prioritairement en milieu scolaire ordinaire. Pour cela, des dispositifs d'accompagnement et des stratégies de soutien

adaptés à l'enfant sont mis en place, et autorisent un nombre croissant d'élèves handicapés à suivre une scolarité en milieu ordinaire avec de meilleures chances de réussite. C'est le droit à l'école pour tous.

Cette loi, complétée depuis, par de nombreux décrets et circulaires, précise que l'égalité des droits passe par l'accessibilité (accès à tout pour tous) et par la compensation (mesures personnalisées rétablissant l'égalité des droits et des chances).

L'accessibilité à l'école signifie :

- une inscription, comme pour les autres enfants, dans l'établissement scolaire dit « de référence » ;
- un accès au même savoir par des adaptations aux besoins spécifiques de l'élève (outils pédagogiques, aides techniques ou humaines, aménagement des temps d'examen...);
- un accès adapté et sécurisé à l'ensemble des locaux et des équipements culturels et sportifs.

La compensation en milieu scolaire peut prendre la forme d'un **Plan Personnalisé de Scolarisation** (PPS), complété souvent d'une assistance par un **Accompagnant d'Élève en Situation de Handicap** (AESH, ex-AVS) ainsi que d'une prise en charge de l'élève par des professionnels du médico-social extérieurs à l'école. C'est aussi, et cela peut être très utile, le droit au transport gratuit ou même à une carte d'invalidité.

L'objectif majeur de ces aménagements est l'accès des élèves handicapés au socle commun des connaissances et compétences d'une scolarité normale, même si ces connaissances seront redéfinies pour s'adapter aux potentiels et aux projets professionnels de chacun.

Ayons donc confiance, la loi est souvent avec nous. D'ailleurs, le non-respect des dispositions relatives au droit à l'éducation et à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés, prévues aux articles L 112-1, L 112-2, L 111-2 et suivants du Code de l'Éducation est constitutif d'une discrimination.

Réticences éventuelles à vaincre

Trop souvent, pour éviter des lourdeurs administratives ou des coûts supplémentaires pour l'État, certaines MDPH poussent les parents à ne pas rechercher la reconnaissance de handicap, et à opter pour un simple **Plan d'Accompagnement Personnalisé** (PAP, décrit plus loin). Il semble qu'elles renvoient le plus possible d'enfants vers ce PAP, surtout lorsque le taux d'incapacité est inférieur à 50%.

Effectivement, si le PAP présente l'avantage d'installer rapidement des aménagements de scolarité, il risque en revanche de sous-estimer des handicaps réels de l'enfant. Considérer un élève souffrant de handicap comme un élève simplement en difficultés peut amener à une aggravation des troubles et à un retard de prise en charge préjudiciable. Un handicap nécessite des mesures de compensation (AESH, matériel adapté, aménagement d'examen, aménagement des programmes...) et non un simple soutien pédagogique.

Parler de troubles DYS : une description insuffisante

On vous parlera peut-être à propos de votre enfant de troubles DYS. Le terme DYS regroupe les troubles suivants :

- La dysphasie s'applique à la parole
- La dyslexie à la lecture
- La dysgraphie à l'écriture et au dessin
- La dyscalculie au calcul
- La dyspraxie aux gestes et mouvements
- La dysorthographe à l'orthographe
- Le syndrome dysexécutif aux difficultés d'organisation et de décision.

Il est clair que l'alcoolisation fœtale cause de multiples troubles DYS, mais elle ne se réduit pas à eux seuls. Bien sûr, on peut comprendre que des parents ne souhaitent pas évoquer auprès des enseignants les causes sous-jacentes. S'appuyer sur les troubles DYS constitue alors une bonne première étape.

Cependant, avec le temps, décrire les problèmes de nos enfants simplement comme étant des troubles DYS, sans

évoquer ces causes, est à la fois réducteur et dangereux : la mise en avant d'un ou plusieurs troubles de l'apprentissage comme la dyscalculie ou la dyspraxie par exemple, laisserait dans l'ombre d'autres conséquences des lésions du cerveau dues à l'alcool. Les troubles de la mémoire de travail, de la concentration, du repérage dans le temps ou du comportement risquent d'être mal interprétés par les enseignants. Ils peuvent alors avoir de réelles répercussions sur le ressenti de l'enfant, et entraîner chez lui une grave perte d'estime de soi.

C'est aussi une lourde charge pour les enseignants, qui n'ont pas été formés pour cela et dont les classes sont souvent surchargées. Tout repose sur leurs épaules : pas d'enseignant référent comme dans le secteur handicap. Malgré leur bonne volonté et leur bienveillance, ils peuvent être rapidement dépassés, surtout lorsque la situation de l'élève ne semble pas s'améliorer comme espéré.

Allez jusqu'au bout de la démarche

Il est tout à fait compréhensible que vous ayez du mal à admettre que votre enfant soit considéré comme handicapé. Cependant, même si c'est une réalité dure à admettre, les TCAF constituent un handicap à vie, bien que la plasticité cérébrale laisse espérer des améliorations au fil des années. Le reconnaître est tout simplement le premier pas vers des réponses adaptées.

Si votre prise de conscience de l'état de votre enfant est récente ou en cours, et qu'il ne bénéficie pas encore d'une reconnaissance de handicap, les options qui s'offrent à vous sont des aménagements des cursus scolaires classiques. Elles sont décrites dans la partie qui suit. Nous recommandons à tous nos lecteurs la lecture de cette partie, car les établissements scolaires ou les diplômes décrits sont accessibles aussi aux élèves handicapés, et peuvent être très pertinents pour nos enfants.

Si, comme nous vous le recommandons, vous avez obtenu la reconnaissance du handicap, vous aurez accès à des options de scolarisation plus adaptées. Elles sont décrites dans le point 3.2 ci-dessous.



3.2. Options disponibles sans reconnaissance de handicap

Le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)

Si votre enfant semble « décrocher » à l'entrée à l'école primaire, son enseignant demandera à vous rencontrer pour évoquer ses difficultés. Il vous proposera probablement la mise en place d'un aménagement pédagogique destiné à prévenir ce décrochage.

Le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) (circulaire n° 2015-016 du 22 janvier 2015) conduit à des aménagements de scolarité pour des élèves souffrant de troubles de l'apprentissage (terme non spécifique et flou en France), sans passer par une reconnaissance de handicap. De durée illimitée, il est reconduit chaque année. Il apparaît souvent comme une simplification du **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)**, lequel est obligatoirement notifié par la MDPH (voir point 3 « Options impliquant une reconnaissance de handicap »).

Ce PAP - nécessitant l'accord des parents et des enseignants - est destiné aux élèves souffrants de troubles de l'apprentissage avérés et durables (troubles DYS par exemple). Le constat des troubles est fait par le **médecin scolaire** au vu de l'examen qu'il réalise et, le cas échéant, des bilans psychologiques et paramédicaux réalisés auprès de l'élève. Il rend un avis sur la pertinence de la mise en place d'un PAP. En l'absence de médecin scolaire (en 2010, on en recensait 1 300 pour 12 millions d'élèves !), le médecin de famille se substitue à ce rôle.

Le Plan d'Accompagnement Personnalisé est ensuite élaboré par l'équipe pédagogique qui associe les parents et les professionnels concernés. Sa mise en œuvre est assurée par les enseignants au sein de la classe.

Le psychologue scolaire est aussi un intervenant important dans le suivi de l'élève en difficulté. Il peut venir en classe sur la seule demande de l'enseignant pour observer et conseiller. Les examens cliniques et psychométriques peuvent être effectués à l'école par le psychologue scolaire à la demande des enseignants, des intervenants spécialisés ou de la famille, mais les examens individuels nécessitent toujours l'autorisation préalable des parents. Ces résultats sont aussi pris en compte dans l'aménagement éducatif ou pédagogique proposé. Il est prudent de prendre rendez-vous au plus tôt avec le/la psychologue scolaire car le délai d'attente peut atteindre plusieurs mois.

Le PAP est donc mis en place sous la responsabilité du directeur de l'école ou du chef d'établissement par l'équipe pédagogique en collaboration avec la famille et les professionnels qui suivent l'enfant. Cette collaboration primordiale donnera lieu à des **réunions de suivi de scolarité** au cours de l'année scolaire. Durant ces réunions, vous pouvez venir accompagné d'une personne de votre choix pour vous soutenir (représentant de parents d'élèves, association,...). Une liste d'aménagements pédagogiques sera alors proposée par le médecin scolaire pour être entérinée.

À noter :

- ≈ Si vous avez des difficultés à faire reconnaître les troubles de votre enfant par le médecin scolaire malgré les avis et bilans de votre médecin de famille, il vous est possible de faire appel à l'Inspecteur de l'Éducation Nationale (IEN) de votre circonscription ou au médecin conseiller technique du Directeur académique des services de l'Éducation Nationale (DASEN).
- ≈ Durant la scolarité générale, en primaire, un élève ne peut redoubler qu'une fois. Dans le cas de nos enfants dont la maturité réelle est bien moindre que celle des enfants du même âge, un double redoublement en primaire peut être souhaitable pour bien asseoir les premiers apprentissages de la lecture, de l'écriture et des mathématiques (notons que ce double redoublement est désormais interdit en maternelle).
- ≈ Il existe aussi un **Programme Personnalisé de Réussite Éducative**, sorte de PAP simplifié, limité à la fois dans le temps (un an) et les objectifs. Nous déconseillons cette formule très en-dessous des besoins de nos enfants.

Enseignements spécialisés au niveau de l'école primaire

Le Réseau d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté (RASED).

Les **RASED** sont des structures d'aide de l'Éducation Nationale mobilisables par les écoles maternelles et élémentaires. Ces aides sont dispensées au sein de l'école par un enseignant spécialisé intervenant en général pour plusieurs écoles. Si on vous propose l'aide d'un RASED, votre enfant sera alors évalué par un psychologue scolaire (dépistage, évaluation, orientation) et, en fonction de ses besoins, accompagné par des enseignants spécialisés, maître E (soutien à dominante pédagogique), ou maître G (pour un retour à l'estime de soi), qui lui proposeront une aide individualisée ou en petit groupe. Le but sera de l'aider à rattraper son retard et à s'intégrer au mieux à sa classe ordinaire. Ces aides doivent s'effectuer avec l'accord des parents et autant que possible avec leur concours.

Notre avis :

Ce type d'aide peut être très utile au départ, mais se révèle souvent insuffisant à long terme.

Classe d'Adaptation (CLAD)

Votre enfant pourra aussi être orienté vers une **CLAD** s'il est en début de scolarisation, par exemple en cycle II (Grande Section Maternelle – CP – CE1). Ces classes d'adaptation gérées par un maître E visent au retour de l'élève vers un cursus ordinaire au terme de l'année scolaire. Il s'agit en quelque sorte d'une passerelle, mais ces classes se révèlent finalement assez rares.

Notre avis :

Comme il n'est pas toujours facile d'obtenir un diagnostic de TCAF avant l'entrée au cours élémentaire, cette formule paraît utile avant le diagnostic.

Envisager un enseignement spécialisé

Si les difficultés persistent, le directeur de l'école et l'enseignant principal vous proposeront probablement un enseignement spécialisé. Se pose alors la question suivante : les difficultés de votre enfant proviennent-elles d'une déficience plus ou moins définitive assimilable à un handicap ou sont-elles le résultat d'incapacités pouvant être dépassées par de simples aménagements pédagogiques ?

Si vous ne l'avez pas déjà fait, consultez **un médecin spécialiste des SAF/TCAF** afin d'obtenir un diagnostic. Et si le diagnostic est positif, vous aurez tout intérêt à demander pour votre enfant une **reconnaissance de handicap**. Vous saurez ainsi donner les éléments de réponse aux accusations souvent erronées et dangereuses des enseignants ou des psychologues scolaires, telles que :

- votre enfant commettrait des actes délibérés dus à une forme d'entêtement, à un goût pour la provocation ou la sournoiserie, ou pire à une déviance d'origine psychologique.
- vous-mêmes, parents, feriez preuve de négligence éducative susceptible de signalement pour maltraitance.
- pour un enfant adopté, ses difficultés seraient la conséquence de l'« hospitalisme » ou de troubles de l'attachement, qui disparaîtraient avec un bon suivi psychologique ou même pédopsychiatrique.

En l'absence de reconnaissance de handicap, votre enfant poursuit sa scolarité en bénéficiant uniquement de mesures **d'adaptation** et non d'inclusion. Les décisions d'orientation sont alors prises par la **Commission Départementale d'Orientation vers les Enseignements Adaptés** (CDOEA) qui dépend de l'Éducation Nationale. Cette commission présidée par l'Inspecteur d'Académie est composée du directeur des services départementaux de l'Éducation Nationale, du médecin conseiller technique départemental, d'inspecteurs, de personnels de direction et d'enseignants, mais aussi de représentants de parents d'élèves. Elle examine les dossiers des élèves à orienter vers des enseignements adaptés, demandés soit par l'école ou le collège, soit par les parents (ou représentant légal). Vous serez incités à participer à l'examen de la situation de votre enfant et la commission émettra ensuite son avis sur les propositions et demandes le concernant.

Enseignements spécialisés au niveau du collège

En fin de CM2, votre enfant n'aura probablement pas réussi à rattraper son retard par rapport aux connaissances et compétences attendues. Dans le cas où vous ne souhaiteriez pas entrer dans le système Handicap et si ses compétences scolaires le permettent, la **CDOEA** pourrait émettre un avis positif pour une entrée au collège en classe **Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté** (SEGPA).

La classe de **SEGPA** comporte un nombre de places limitées (16 au maximum) et chaque élève bénéficie d'un suivi individualisé. Les enseignants sont des **professeurs des écoles** pour les enseignements généraux et des **professeurs de lycée professionnel** pour l'enseignement professionnalisant.

En SEGPA, votre enfant devra acquérir le socle commun de connaissances et de compétences indispensables à la poursuite de son projet professionnel (palier 3). En fin de classe de troisième, il passera un diplôme, le **Certificat de Formation Générale** (CFG) validant ses acquis en français, mathématiques ainsi qu'en vie sociale et professionnelle. Si le niveau scolaire de votre enfant le permet, il lui sera possible de passer le **Diplôme National du Brevet Professionnel** (DNB pro). À la fin des années collège, un élève de SEGPA doit pouvoir accéder à une formation d'un niveau **Certificat d'Aptitude Professionnelle** au minimum (CAP).

Il est possible qu'on vous propose aussi une orientation en **Établissement Régional d'Enseignement Adapté** (EREA), quoique ces structures soient beaucoup plus rares que les SEGPA (80 seulement en France). Ces établissements

accueillent des adolescents en grandes difficultés scolaire et sociale, ou présentant un handicap. Leur spécificité repose souvent sur l'internat et sur une prise en charge éducative et psychopédagogique, qui vient s'ajouter à la formation professionnelle qualifiante individualisée.

Notre avis

Il est préférable d'éviter l'internat dans le cas de nos enfants dont la maturité est en grand décalage avec les autres élèves du même âge. Si l'établissement n'est pas sensibilisé aux TCAF et ne veille pas de près sur votre enfant, celui-ci risque de vivre des situations de mise en danger grave (harcèlement, angoisses de séparation et, parfois même, relations sexuelles non consenties....).

Lycées professionnels et apprentissage

Suivant ses capacités et ses projets personnels, votre enfant sera dirigé soit vers une formation en lycée professionnel, soit en Centre de Formation d'Apprentis (CFA).

Le lycée professionnel prépare votre enfant à :

- un **Certificat d'Aptitude Professionnelle (CAP)** en deux ans : le CAP donne un premier niveau de qualification professionnelle. Il existe environ 200 spécialités offrant ainsi un grand choix de métier à votre enfant selon ses goûts. Cette formation comporte des enseignements technologiques et professionnels, des enseignements généraux (dont le français) et une période de formation de 12 à 16 semaines en milieu professionnel. Dès la première année, le professeur principal aide l'élève à faire un bilan de son parcours et à préparer la poursuite de sa formation. En cas de difficultés d'apprentissage, ce professeur programmera des aménagements éducatifs et pédagogiques afin d'aboutir malgré tout à une qualification.
- Si votre enfant a les capacités de **poursuivre après un CAP**, il peut s'inscrire en première professionnelle en vue d'un **Bac Pro** ou demander à suivre une formation complémentaire d'une année. S'il a des capacités artistiques, cas assez fréquent chez nos enfants, il peut choisir par exemple un CAP dans l'artisanat d'art, et ensuite, tenter un Brevet des Métiers d'Art. Il peut aussi approfondir ces techniques professionnelles par deux années supplémentaires d'apprentissage dans une entreprise partenaire afin d'obtenir un Brevet Professionnel. L'inscription en CFA sera obligatoire.
- un **Baccalauréat Professionnel (Bac Pro)** peut être obtenu en trois ans dans la spécialité choisie par votre enfant. Pendant cette formation il passera un diplôme intermédiaire (CAP ou BEP). Comme pour le CAP, la formation comporte des enseignements sur les techniques professionnelles, des enseignements généraux et une période de formation de 22 semaines réparties sur les trois années. L'entretien mené par le professeur principal permettra là encore de faire un bilan de son parcours, d'anticiper un décrochage par des aménagements et de préparer l'insertion professionnelle après le baccalauréat.

Le Centre de Formation d'Apprentis (CFA) :

Le CFA semble être pour nos jeunes (âgés de 16 à 25 ans) une bonne alternative pédagogique à partir du moment où ils ont acquis une maturité suffisante pour entrer sur le marché du travail. L'inscription dans un CFA donne à votre enfant le statut **d'apprenti étudiant des métiers**. Cette formation dite en « apprentissage », réalisée en partie « sur le terrain », permet d'appliquer concrètement les connaissances théoriques enseignées en classe. Cela constitue un avantage pour nos jeunes porteurs de TCAF, souvent plus lents que les autres dans la compréhension ou la

mémorisation de connaissances théoriques, mais plus concentrés et efficaces lors d'activités pratiques.

Durant sa formation, votre jeune devenu apprenti aura le statut de jeune travailleur salarié en entreprise et sera sous la responsabilité d'un maître d'apprentissage par le biais d'un contrat de travail. Il bénéficiera des mêmes droits qu'un salarié (couverture sociale, congés payés, retraite...) et touchera un salaire exonéré d'impôts (inférieur au SMIC).

Le choix du CFA semble être tout à fait judicieux d'autant qu'il prépare, suivant les capacités et les désirs de votre enfant, au CAP, BEP ou Bac pro. En lien permanent avec le monde de l'entreprise pendant sa formation, il développera des aptitudes précieuses pour entrer ensuite dans le monde du travail.

Il vous faudra, pour commencer, chercher une entreprise d'accueil (cf Chambre des Métiers et Chambres du Commerce et de l'Industrie, Pôle Emploi, Internet ...) pour obtenir un contrat d'apprentissage, puis inscrire votre jeune à un CFA.

Attention : Le plus difficile est de trouver une entreprise décidée à prendre votre enfant en apprentissage, tout en étant relativement proche du CFA, afin de permettre le suivi des cours théoriques en alternance (400 à 675 heures par année). Pour pouvoir aboutir, les démarches doivent être engagées dès le mois d'avril qui précède la rentrée.

À noter :

N'oubliez pas qu'il existe des aides financières pour aider les jeunes et leurs familles (allocation rentrée scolaire jusqu'à 18 ans, allocations familiales jusqu'à 20 ans, allocations aide au logement, foyers jeunes travailleurs...). Le gouvernement se donne pour objectif 500 000 apprentis d'ici 2017 !



La formation en alternance

Appelée DIMA depuis 2015 (Dispositif d'Initiation aux Métiers en Alternance), cette formation intermédiaire entre le milieu scolaire habituel et l'apprentissage permet au jeune, sortant de la classe de 3ème et âgé d'au moins 15 ans, de commencer une activité professionnelle, tout en étant encore sous statut scolaire. Elle se compose d'enseignements généraux, technologiques et pratiques en centre de formation (CFA, MFR, Lycées Pro...), mais aussi de visites et stages en milieux professionnels (avec tuteur) non rémunérés. À l'issue de cette formation, le jeune peut retourner au lycée ou rejoindre la vie active.

Notre avis

- Un CAP ou un BEP sont des formations envisageables, à condition de bien informer les enseignants des spécificités des TCAF.
- Le bac Pro constitue la limite supérieure de ce qu'il est raisonnable d'envisager.
- Nous déconseillons d'orienter le jeune vers un métier où il devra être son propre patron : il ne saura pas se débrouiller avec les questions de gestion. Il lui sera plus facile de travailler comme employé.
- Pour les formules d'apprentissage ou d'alternance, elles sont très intéressantes, mais il est difficile de trouver un patron, même pour les jeunes dits « normaux » !

Les maisons familiales rurales (MFR)

Les MFR - établissements de formation et d'insertion sociale et professionnelle de statut associatif, souvent sous contrat avec l'Etat - existent depuis 1937 et sont au nombre de 430 en France. « Maison » signifie que les élèves sont **internes** et apprennent la vie en groupe, « Familiale » que leurs parents sont responsables de leur fonctionnement, et « Rurales » qu'elles se situent en dehors des villes. Ces établissements - de taille modeste (150 élèves) - s'adressent aux jeunes (de la 5ème jusqu'au BTS) mais aussi aux adultes. La particularité de leur démarche pédagogique repose sur la notion du « réussir autrement » en s'appuyant sur une coopération accrue entre enseignants-formateurs, familles et entreprises. Le savoir-être en société (politesse, respect des horaires, qualité du travail,...), et le goût du travail en équipe sont tout aussi importants que les connaissances théoriques et pratiques. Que ce soit sous statut scolaire, contrat d'apprentissage ou contrat professionnel, le taux de réussite y est égal, voire supérieur à la moyenne nationale de l'enseignement classique. Aujourd'hui, ces établissements forment à quantité de métiers (métiers de l'agriculture, des services à la personne, du commerce, du tourisme, du bâtiment, de la restauration,...).

Depuis la loi du 11 février 2005 et la circulaire de 2006, les MFR ont pris en compte le statut d'élève handicapé.

Notre avis

De par leurs spécificités, les MFR constituent une bonne alternative pour nos enfants. Elles présentent plusieurs atouts : application concrète des connaissances théoriques, prise en compte des singularités de l'élève possible en raison des faibles effectifs, prise en compte de besoins spécifiques des personnes touchées par l'alcoolisation fœtale, développement de l'autonomie et de la capacité de déduction nécessaire pour tirer des enseignements de telle ou telle expérience et construire son propre savoir.

Parfois, l'adaptation à l'internat peut s'avérer difficile. Assurez-vous que la MFR choisie est compréhensive et ouverte face aux spécificités des TCAF (troubles du comportement notamment). N'hésitez pas à préparer le terrain en leur transmettant les documents sur l'alcoolisation fœtale publiés par notre association notamment.

Notre fils a passé deux ans dans une MFR, bien avant d'être diagnostiqué porteur du SAF. L'intégration à l'internat s'est passée sans problème et, même si nous ou ses professeurs ne savions rien de son état réel, ce furent les seules années de sa scolarité où il s'est senti écouté. Ce sont des établissements à recommander vivement.

Ceci dit, comme partout en France, les MFR n'ont pas (ou peu) de connaissances des TCAF. Personne dans la MFR de notre fils n'a envisagé les TCAF comme source possible de ses difficultés. Il ne faut donc pas hésiter en tant que parents à informer et former les enseignants sur le sujet. Nous ne l'avons bien sûr pas fait à l'époque, mais nous avons depuis fait des conférences sur les TCAF pour une autre MFR située dans notre village.

L'enseignement dépendant du ministère de la Justice

Dans les cas extrêmes, votre enfant peut avoir des démêlés avec la Justice suite à des fugues à répétition ou de mauvaises fréquentations (situation fréquente en cas de non diagnostic). Dans ce cas, par décision du juge, il risque d'être redirigé vers des structures spécialisées - Centre d'Action Éducative (CAE) ou Maison d'Enfant à Caractère Social (MECS) - qui accueillent des mineurs dans le cadre de la protection de l'enfance et de la prévention de la délinquance. Il peut aussi bénéficier d'une Action Éducative en Milieu Ouvert (AEMO), mesure judiciaire d'aide et de conseil dans le domaine éducatif et moral proposée sur le lieu de vie. Dans ces deux configurations, le juge - dont dépendent les décisions - doit être informé de l'origine des troubles de votre enfant. Trop souvent, l'incompréhension des TCAF entraîne une comparution devant la Justice (voir section 4.8 "Éviter les ennuis judiciaires").

Notre avis:

Ce type de structure n'est pas adapté aux jeunes touchés par les TCAF : ils s'y trouveraient en réel danger en raison de leurs manques de discernement et de maturité affective.



3.3. Options impliquant une reconnaissance de handicap

La démarche de reconnaissance du handicap est le point d'entrée pour une prise en charge centralisée, cohérente, et adaptée à votre enfant. Le tableau ci-dessous donne une vue d'ensemble des étapes, (voir. texte suivant).

Quoi ? Étapes à mettre en place	Qui ? Initiative	Avec Qui ? Interlocuteurs	Quand ?
Reconnaissance de handicap	Parents	MDPH	À tout moment
Plan Personnalisé de Compensation du handicap (PPC)	CDAPH	Parents	Réunion périodique
Plan Personnalisé de Scolarisation (PPS)	Équipe pluridisciplinaire de la MDPH	Parents ou enseignants (demandes de modifications)	Établi une fois (pluriannuel) Révision annuelle
Équipe de Suivi de la Scolarisation (ESS), prévue dans le PPS	Membres : enseignant référent, parents, enseignants, professionnels de santé...		Réunion suivi de scolarisation annuelle ou sur demande
Accompagnant(e) d'Elève en Situation de Handicap (AESH) individuel(le)	Prévu dans le PPS ou demandé par les parents	MDPH	À anticiper : 18 mois d'attente !
Matériel pédagogique adapté (informatique...)	Prévu dans le PPS ou demandé par les parents	MDPH	À chaque révision du PPS
Aménagement d'examens (1/3 temps, ...)	Prévu dans le PPS	MDPH	À chaque révision du PPS
Dispositif adapté :			
Choix d'une ULIS	Parents, enseignant référent	MDPH	Anticiper : jusqu'à 18 mois d'attente
Choix d'un SESSAD	Parents, enseignant référent	MDPH	
Choix d'un ESMS (IME, ITEP,...)	Parents, enseignant référent	MDPH	
Enseignement à domicile	Parents	CNED, SAPAD	Contacteur l'organisme
Cas d'un enfant malade ou hospitalisé: Plan d'Accueil Individualisé (PAI)	Parents	Médecin scolaire	Dès l'hospitalisation

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

La MDPH constitue **LE LIEU OÙ TOUT SE PASSE** : **accueil, information, conseils, soutiens, décision d'orientation et coordination des acteurs du médicosocial**. Cette centralisation des compétences a pour mission de faciliter les démarches des personnes handicapées et de leurs familles. En conséquence, la MDPH joue un rôle crucial dans la scolarité et la formation professionnelle de l'élève handicapé.

À noter :

Il est **fondamental que vous, parent ou aidant, connaissiez bien le mode de fonctionnement de la MDPH** afin d'intervenir sur les décisions. En effet, les MDPH n'ont pas encore une connaissance réelle des conséquences de l'alcoolisation fœtale et cette méconnaissance a des répercussions sur les décisions d'orientation. N'oubliez pas que vous êtes l'avocat de votre enfant et que vous devez saisir les opportunités qui vous sont données d'être véritablement acteurs dans les choix décisifs pour l'orientation de votre enfant. Nul ne connaît mieux que vous votre enfant et votre avis doit être entendu de la MDPH.

Dans chaque MDPH, une équipe pluridisciplinaire d'évaluation est mise en place : elle est composée de médecins, ergothérapeutes, psychologues, spécialistes du social et de l'Éducation Nationale (enseignant spécialisé), mais aussi des représentants des personnes handicapées et de leur familles. Elle est chargée d'une part d'évaluer les besoins de compensation de votre enfant par rapport à son projet de vie, d'autre part, de proposer un plan de soutien personnalisé. Depuis peu, la présence d'un enseignant spécialisé est obligatoire au sein de cette équipe lorsqu'elle doit se prononcer sur des questions de scolarisation.

Les décisions qui sont prises lors de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) concernent l'ensemble des droits de votre enfant et plus particulièrement sa scolarité. Cette commission se prononce sur l'orientation de la personne handicapée et sur les mesures de compensation à mettre en place pour assurer son insertion scolaire. Elle décide aussi des établissements ou services adaptés correspondants aux besoins de l'enfant ou du jeune.

Ces mesures sont contenues dans le Plan Personnalisé de Compensation du Handicap (PPC) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire. Ce plan avant d'être entériné doit recevoir au préalable l'accord de la personne handicapée ou de sa famille.

À noter :

La MDPH se doit d'associer étroitement les parents aux décisions d'orientation mais aussi à toutes les étapes de son suivi. Sachez que vous pouvez tout à fait **participer aux prises de décisions concernant votre enfant.**

Le code de l'action sociale et des familles stipule que vous et votre enfant devez être avertis deux semaines à l'avance de la date et du lieu de la séance au cours de laquelle la CDAPH se prononcera sur votre demande ainsi que de votre possibilité d'être présents, assistés ou représentés par la personne de votre choix (art. R. 241-30). Vous pouvez aussi rencontrer une délégation de la CDAPH.

Dans le cadre de ce PPC, l'équipe pluridisciplinaire vous proposera donc un **Projet Personnalisé de Scolarisation** (PPS), dans la mesure du possible en milieu scolaire ordinaire. À partir de ce moment, les besoins de votre enfant seront évalués de façon régulière jusqu'à son entrée en formation professionnelle, où que se déroule sa scolarité (établissement scolaire, de santé ou médico social) et malgré des interruptions éventuelles de scolarisation (circulaire 2006-126 du 17 août 2006).

**Les transports scolaires**

Selon le code de l'action sociale et des familles, les frais de transport individuels des élèves handicapés vers les établissements scolaires sont supportés par l'État. De même, le Code de l'Éducation stipule que le département prend en charge les frais de déplacements d'un élève qui ne peut, du fait de son handicap, utiliser les transports en commun vers un établissement d'enseignement général, agricole ou professionnel, public ou privé (sous contrat).

À noter :

Contrairement à ce qui se dit, il n'est nulle part fait mention (dans les derniers articles en date sur le sujet art R 213-13 à R 213-16 du Code de l'Éducation Nationale) de la nécessité d'un taux d'incapacité minimum de 50% pour bénéficier de cette gratuité, mais simplement d'une gravité du handicap médicalement reconnue. À partir de 50 %, la famille a le droit de choisir son moyen de transport pour les déplacements vers l'école. Vous pouvez aussi assurer vous-mêmes les déplacements et vous faire rembourser les frais sur la base d'un tarif fixé par le Conseil Départemental.

Les budgets de l'État étant de plus en plus serrés, il vous faut dorénavant argumenter fortement et insister pour obtenir la prise en charge des trajets de votre enfant. Pour les établissements médico-sociaux, les frais de transport sont compris dans les dépenses d'exploitation des établissements.

La mise en place d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Ce projet est basé sur l'évaluation des besoins de votre enfant et propose une série d'adaptations et d'aménagements (pédagogiques, psychologiques, éducatifs, médicaux et paramédicaux) pour favoriser son inclusion dans le milieu scolaire. Il est ajustable tout au long de son parcours, suivant les conseils de l'équipe de suivi pédagogique de l'établissement scolaire, et peut donner lieu à un changement d'orientation à tout moment, à la demande des parents ou des enseignants. Le PPS est un véritable outil de travail qui suit l'enfant pendant toute sa scolarité. Un guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation a été mis en place il y a peu (appelé Geva-Sco).

L'enseignant référent :

L'enseignant référent (ER), enseignant spécialisé et acteur central de la scolarisation de votre enfant, est nommé par l'Inspecteur d'Académie pour un secteur géographique déterminé. Il exerce les fonctions de référent vis-à-vis de l'élève handicapé et de sa famille dans tout établissement relevant de l'Éducation Nationale.

Interlocuteur privilégié, il veille au bon déroulement du PPS et sert d'intermédiaire entre l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, l'établissement scolaire et vous. Il est en quelque sorte la mémoire du parcours scolaire de votre enfant. En cas de difficultés scolaires, vous pouvez le contacter rapidement pour lui demander conseil ou même pour solliciter en urgence une réunion de suivi de scolarisation. Quand votre enfant bénéficie d'un PPS, il est indispensable d'anticiper la rentrée scolaire en prenant un rendez-vous au plus tôt avec l'enseignant référent, afin d'accélérer la mise en place du PPS.

L'Équipe de Suivi de la Scolarisation (ESS)

(À ne pas confondre avec l'Équipe Pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH, chargée de la mise en place du PPS). Elle est composée des parents, de l'enfant (de préférence), de son enseignant référent, de son ou ses enseignants, mais aussi des professionnels de l'éducation et de la santé y compris du secteur libéral (orthophoniste, ergothérapeute...). Les chefs d'établissements scolaires ou médico-sociaux, les psychologues scolaires, les conseillers d'orientation-psychologues, les médecins scolaires, les assistantes sociales et les infirmières y ont aussi naturellement leur place.

L'ESS veille, d'une part, au respect des aménagements décidés au sein de l'établissement scolaire dans le cadre du PPS, d'autre part, au bon déroulement de la scolarité de votre enfant.

La réunion de suivi de scolarisation

Elle réunit l'ESS au minimum une fois par an, sous la responsabilité de l'enseignant référent, pour faire le point et ajuster au mieux le suivi de votre enfant. Le compte-rendu rédigé par celui-ci est transmis à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et peut donner lieu à des modifications du PPS ou de l'orientation de l'élève.

À noter :

La réunion de suivi de scolarisation peut être demandée à tout moment dans l'année scolaire, par l'élève ou sa famille, dans le cas d'une dégradation de la situation de l'enfant au cœur de l'école ou de l'établissement. C'est malheureusement souvent le cas lorsque les troubles du comportement de nos enfants sont mal compris et mal interprétés, entraînant de mauvaises réactions des enseignants ou des aidants.

D'autre part la réunion de l'équipe de suivi de scolarisation ne peut se faire en l'absence des parents et la présence de l'enfant handicapé est souhaitée. La famille est autorisée à se faire accompagner ou représenter par la personne de son choix.

Sachez enfin que vous avez le droit d'exprimer votre désaccord dès la réception du compte-rendu. Dans ce cas vous ne devez surtout pas le signer. Toute révision du PPS doit être acceptée au préalable par la famille.

Que faire si vous avez des difficultés avec les institutions ?

Les TCAF restent peu connus en France, y compris au sein des MDPH. Il faut donc vous attendre à devoir **argumenter votre cas** et à gérer des divergences avec les différentes institutions (MDPH, Éducation Nationale, tribunaux,...).

Lors de vos démarches, il vous sera difficile de faire comprendre les conséquences des TCAF à des personnes pour la plupart non informées, même dans le cadre d'un tribunal. C'est la raison pour laquelle **un diagnostic par un neuropédiatre** est nécessaire. Certains sont reconnus experts devant les tribunaux. Vous devez aussi avoir collecté toutes les informations concernant l'alcoolisation fœtale pour pouvoir argumenter solidement vos revendications. N'oubliez pas que vous êtes le porte-parole de votre enfant et que votre travail de préparation de son dossier est exigeant. Vous pouvez aussi demander à être soutenu par une association de parents.

Divergence avec la CDAPH

Trop souvent, il n'existe pas de spécialiste de tel ou tel handicap dans la CDAPH, ni même de consultant externe. La méconnaissance de certains handicaps, et plus précisément des TCAF, conduit à des orientations inadaptées, ce qui constitue de fait une maltraitance au sens de l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux) et du Conseil de l'Europe.

Si vous craignez que la décision finale ne corresponde pas à vos attentes, refusez que le dossier de votre enfant passe devant une commission restreinte (qui est en fait une commission accélérée). Il vous serait difficile alors d'intervenir en personne pour faire entendre vos arguments. Si une décision de la CDAPH ne vous convient pas, vous pouvez faire un recours gracieux, demander une conciliation ou entamer une procédure au Tribunal du Contentieux de l'Incapacité (TCI) (voir page suivante).

Divergence avec la MDPH

L'adaptation pédagogique (matériel, AESH) est indépendante du taux d'invalidité de votre enfant. La MDPH ne peut vous la refuser à partir du moment où le trouble invalidant a une répercussion sur la scolarité. En cas de divergence avec la MDPH (un refus d'AESH par exemple), plusieurs recours s'offrent à vous dans un **délai de deux mois**.

- La MDPH vous proposera en premier lieu un **recours gracieux** en interne, assez simple à mettre en place. Ce recours est malheureusement fréquemment rejeté. Si vous craignez ce rejet, vous pouvez faire appel au **conciliateur** (Loi de 2005 -Code ASF art. L146-10) par un courrier au directeur de la MDPH. Le conciliateur - externe à la MDPH - aura un regard plus indépendant. Évitez si possible le **médiateur** qui, appartenant à la MDPH, sera à la fois juge et partie.
- En cas de blocage persistant, si vous estimez que la décision prise par la MDPH méconnaît les droits de votre enfant, notamment dans l'adaptation ou l'orientation décidée, vous pouvez saisir le TCI spécialisé dans la reconnaissance d'une invalidité. Vous avez aussi la possibilité de faire appel au Défenseur des droits et plus précisément à la **Défenseure des enfants**, autorité constitutionnelle indépendante, compétente pour traiter des situations concernant l'attribution d'un AESH ou l'inscription dans des établissements spécialisés. Vous trouverez un délégué du Défenseur des droits près de chez vous (Préfecture, Maison de Justice et du Droit)

Divergence avec l'Éducation Nationale

Votre enfant peut subir des défauts de suivi ou d'application dans son PPS. Sachez par exemple qu'aucun établissement scolaire ne peut décider unilatéralement de recevoir votre enfant à temps partiel. Dans le cadre du PPS, cette décision relève de la seule CDAPH. Si après un premier signalement, les décisions de la MDPH ne sont pas appliquées par l'Éducation Nationale, vous devrez saisir le **Tribunal Administratif** ou faire appel à un **Médiateur de l'Éducation Nationale**. Heureusement, la grande réactivité des établissements scolaires conduit souvent à la mise en place d'aménagements pédagogiques pour aider l'enfant dans ses acquisitions, bien avant la notification du PPS par la MDPH. Cela présente deux avantages : éviter une perte de temps et tester l'efficacité des adaptations pédagogiques susceptibles d'être entérinées ensuite par la MDPH.

Les dispositifs pédagogiques adaptés individuels

Les Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH)

AESH est la nouvelle désignation des Assistants de Vie Scolaire (AVS) suite à la *circulaire 2014-083 du 8 juillet 2014* concernant leur professionnalisation. Les AESH devront dorénavant être titulaires d'un diplôme « Aide à la personne » ou avoir obtenu une validation des acquis professionnels pour les AVS déjà en poste.

Nos enfants ont souvent besoin de l'aide d'une personne pour réaliser certaines tâches dans la classe (organisation, prise de notes, ...). Il est fréquent de dire qu'une personne touchée par l'alcoolisation fœtale aura toute sa vie besoin d'un « second cerveau ».

Les AESH recrutés par l'Éducation nationale assurent cette mission d'accompagnement de l'élève handicapé dans ses activités scolaires et périscolaires (interclasse, cantine...). Leur rôle est primordial dans la réussite du PPS. Deux types d'AESH coexistent :

- individuel, à temps plein ou partiel (le plus fréquent). Attention, entre la notification et l'arrivée effective de l'AESH dans la classe, il peut s'écouler 18 mois. En conséquence, il est conseillé d'anticiper et de faire votre demande le plus rapidement possible à la MDPH.
- collectif (voir section suivante : ULIS)

À noter

Les AESH ne connaissent pas les TCAF.

Malgré une bonne volonté affichée, ces personnes se retrouvent en première ligne avec nos enfants, sans le « mode d'emploi » nécessaire pour les comprendre. Elles se trouvent souvent confrontées à des troubles du comportement qui peuvent leur sembler une agression à leur égard. Pour peu que son arrivée corresponde à la rentrée scolaire, il est probable que l'AESH soit la première victime du stress de votre enfant. **Les AESH doivent être informés en amont au même titre que les enseignants pour éviter toute erreur de jugement.** Sachez aussi qu'une école ne peut refuser la scolarisation de votre enfant en l'absence de son AESH. Si l'école fait preuve de mauvaise volonté, mieux vaut en changer.

Le matériel pédagogique adapté

Si votre enfant souffre de troubles sensoriels ou DYS, il peut bénéficier d'un matériel pédagogique adapté à ses besoins. Il s'agit souvent de matériel informatique. Sachez que l'Éducation Nationale peut vous prêter ce matériel pour compenser le handicap de votre enfant durant toute sa scolarité si la MDPH le notifie dans le cadre du PPS. Il faut en faire la demande à la MDPH ou passer par votre enseignant référent. À terme, des dispositifs vont être mis en place en collaboration avec le Ministère de la Culture afin de faciliter l'accès aux ressources numériques notamment dans le domaine des troubles DYS (projet CARMO).

Les aménagements d'examens

Toute personne présentant un handicap peut demander un aménagement pour une épreuve afin de rétablir l'égalité des chances (circulaire du 26 décembre 2006). Cet aménagement peut prendre la forme d'une assistance humaine ou matérielle, d'un tiers-temps supplémentaire ou d'un étalement des épreuves sur plusieurs sessions. La demande doit être faite le plus tôt possible auprès d'un médecin désigné par la MDPH.

Les sorties de classe

Dans le cadre de l'Éducation Nationale, les enfants porteurs de handicap ont les mêmes droits que les autres vis-à-vis des sorties et voyages scolaires. Souvent reliés à des activités pédagogiques, ces temps forts de la vie de classe sont l'occasion pour nos enfants de connaître des moments très enrichissants hors de la cellule familiale. Ils pourront aussi se prouver qu'ils peuvent être autonomes et responsables. Bien sûr, il faudra veiller à ce que la situation de handicap de votre enfant soit bien prise en compte et comprise dans toutes ses spécificités (encadrement, continuité des soins, protection,...).

L'accès aux études supérieures

Si les capacités de votre enfant lui permettent malgré son handicap de poursuivre des études supérieures (BTS par exemple), sachez qu'il peut continuer de bénéficier d'un PPS lui donnant droit à des aides pédagogiques et techniques ainsi qu'à des aménagements des examens.



Les dispositifs pédagogiques adaptés collectifs : Les ULIS

Les enfants handicapés sont scolarisés autant que possible en milieu ordinaire, dans l'établissement de référence, au même titre que les autres élèves.

Mais si votre enfant ne suit plus malgré l'aide d'un AESH, dans une classe ordinaire, votre enseignant référent vous proposera certainement de demander à la MDPH une intégration dans un dispositif adapté collectif, l'ULIS (Unité Localisée d'Inclusion Scolaire). Sont orientés vers une ULIS (*circulaire 2010-088 du 18 juin 2010*) – classe intégrée en milieu ordinaire -, les élèves nécessitant des « *apprentissages adaptés à leurs potentialités et à leurs besoins pour qu'ils acquièrent des compétences sociales et scolaires* », « *même lorsque leurs acquis sont très réduits* ».

Ce dispositif d'inclusion des élèves handicapés au sein du système scolaire ordinaire peut être mis en place dès le primaire (ULIS école). L'ULIS est donc une unité ouverte et non une classe au sens strict. Les élèves en ULIS sont répartis dans des classes ordinaires (dites d'inclusion) pour suivre, selon l'importance de leur handicap, certaines matières du programme commun. Mais ils sont aussi, par intermittence, regroupés au sein d'une classe d'ULIS pour les enseignements principaux (français, mathématiques) et de découverte (anglais, découverte du monde..). Ces classes comptent une douzaine d'élèves. Les AESH collectifs (ex AVS-CO) interviennent lors de ces regroupements afin de seconder les enseignants spécialisés.

L'enseignant de l'ULIS – appelé **Enseignant Coordonnateur** - a suivi une formation spécialisée pour enseigner aux enfants souffrant de handicap. Ses missions sont multiples :

- enseigner aux élèves lors des regroupements au sein de l'ULIS en prenant en compte le PPS de chaque élève.
- coordonner les relations entre ULIS et partenaires extérieurs (SESSAD : voir section suivante).
- conseiller ses collègues des classes d'inclusion pour la mise en place des adaptations spécifiques à chaque élève.
- planifier les interventions de l'AESH collectif
- élaborer avec le chef d'établissement le projet pédagogique de l'ULIS
- collaborer avec l'Inspecteur de l'Éducation Nationale et l'Enseignant Référent.

À noter :

sachez que vous pouvez solliciter un AESH Individuel en ULIS.

Les ULIS sont réparties géographiquement et selon sept troubles :

- ≈ troubles spécifiques du langage et des apprentissages,
- ≈ troubles des fonctions cognitives ou mentales,
- ≈ troubles envahissants du développement (TED), dont l'autisme,
- ≈ troubles des fonctions motrices,
- ≈ troubles de la fonction auditive,
- ≈ troubles de la fonction visuelle,
- ≈ troubles multiples associés (pluri-handicap ou maladie invalidante).

Notre avis

Les élèves touchés par l'alcoolisation fœtale souffrent souvent de plusieurs troubles et de ce fait, peuvent être classés dans différents types d'ULIS (troubles cognitifs, troubles DYS, TED, troubles auditifs ou sensoriels...). Difficile dans ces conditions de choisir une unité spécialisée qui correspondrait à tous ces troubles à la fois. Un bilan neuropsychologique et médical de votre enfant doit être réalisé en amont afin de le joindre à votre demande d'ULIS à la MDPH. Préparez votre dossier le plus tôt possible car le nombre de places en ULIS est inférieur à la demande, les délais d'attente variant de 12 à 18 mois.

La place de la famille a été réaffirmée en 2015 et votre avis est déterminant dans le choix d'orientation en ULIS et dans le suivi de votre enfant.

L'ULIS école dite de « premier degré » :

Elle est placée sous la responsabilité du directeur de l'école au même titre qu'une classe ordinaire. Son effectif - fixé à 12 élèves - peut être inférieur dans le cas d'élèves peu autonomes. Le programme proposé est le même que pour les autres élèves mais chaque enfant bénéficie d'un PPS.

L'ULIS collège dite de « second degré » :

L'effectif - limité à 10 élèves dans les textes - est souvent dépassé au regard de la demande croissante. Ces sureffectifs provoquent un surcroît de travail pour l'enseignant coordinateur.

La particularité de l'ULIS « second degré » réside dans la construction d'un projet d'orientation professionnelle élaboré en collaboration avec la famille et le jeune, le PPO, **Projet Personnalisé d'Orientation** (c'est un volet du PPS). À partir de la classe de 4ème, des stages d'observation seront proposés à votre enfant afin d'évaluer ses goûts et ses potentialités en situation professionnelle. Si son projet professionnel le nécessite, il peut bénéficier de l'accès aux ateliers d'une SEGPA ou à une convention passée avec un CFA ou un établissement médico-social.

Rôle du Conseiller Principal d'Éducation et de l'infirmière scolaire

Le **Conseiller Principal d'Éducation** (CPE) veille aux différents temps de vie collectifs et son rôle est très important auprès des jeunes souffrant de handicap. En effet, le CPE prend la relève, hors des temps de classe, et se charge de l'animation éducative. Or, il n'est pas rare que des situations de crise naissent durant ces périodes « creuses » entre les cours ou après la cantine. Nos enfants sont alors hors du cadre sécurisant de la classe et peuvent se trouver mêlés à des conflits avec d'autres élèves. Ces situations génératrices d'insécurité et de stress réveillent souvent chez eux des troubles du comportement plus ou moins violents (agitation, agressivité, provocation), mal compris des adultes, et provoquent une réaction punitive (convocation, blâme ou « colle »).

De même, un enfant touché par les TCAF est bien plus fragile et manipulable qu'un autre et durant ces temps de vie collective, il peut être victime de harcèlement ou de racket. Incapable de réaliser ce qui se passe vraiment ou parfois même honteux, il n'ose pas se plaindre aux adultes de peur de se faire gronder.

Pour toutes ces raisons, une rencontre avec le CPE est indispensable afin de l'informer, au même titre que l'enseignant de l'ULIS, des spécificités des TCAF. Le CPE est un peu l'« ange gardien » de votre enfant, car il gardera un œil vigilant sur lui durant ces périodes d'inter classes.

Ces conseils sur le CPE ne sont pas spécifiques aux ULIS et ces recommandations s'appliquent aux autres établissements.

De même, le rôle de l'**infirmière scolaire** est souvent méconnu des parents. Il est vrai qu'elle n'est pas toujours disponible car elle est placée sur plusieurs établissements en même temps. Elle est pourtant une personne clé pour le suivi de votre enfant.

Ses missions concernent plus particulièrement nos enfants lorsqu'il s'agit de:

- favoriser les apprentissages, le projet personnel et la réussite scolaire de chaque élève tout en veillant à son bien-être et à son épanouissement ;
- informer au mieux les jeunes sur leur propre santé (conduites à risques, contraception, toxicomanie ...);
- conseiller l'équipe éducative en matière de santé (dans notre cas les sensibiliser aux TCAF) ;
- aider l'élève à construire son projet professionnel et personnel en collaboration avec les autres membres de l'équipe éducative (enseignants, conseiller d'éducation, d'orientation, assistants sociaux, médecins) ;
- porter une attention particulière aux élèves en difficulté et notamment favoriser l'intégration scolaire des jeunes handicapés et des jeunes atteints de maladies chroniques ;
- au sens large contribuer à la protection de l'enfance en danger

Sa place au sein des réunions de suivi de scolarisation est donc plus que souhaitable car l'infirmière s'est souvent révélée plus proche et à l'écoute de nos enfants au quotidien que les médecins scolaires eux-mêmes.

Les ULIS au lycée

Au lycée, des parcours de formations ordinaires peuvent être proposés tels que CAP ou Bac Pro. L'équipe pédagogique, et plus particulièrement le coordinateur de l'ULIS, accompagne le projet de l'élève et le prépare aux conditions particulières qu'il est susceptible de rencontrer dans cette formation.

Les stages en entreprises :

Le parcours de découverte des métiers et des formations, généralisé depuis la rentrée 2009, concerne tous les élèves, de la cinquième à la terminale, des lycées d'enseignement général, technologique mais aussi professionnel.

Dans de nombreuses formations professionnelles, des stages en entreprise avec adaptations en fonction du handicap font partie intégrante de la formation et doivent être validés pour l'obtention du diplôme.

Certaines entreprises sont plus investies dans la professionnalisation et l'intégration des personnes handicapées en proposant des stages, mais aussi des emplois aux jeunes. Il est important de les connaître afin de trouver plus facilement des maîtres de stage. Vous pouvez à cette fin contacter l'**ARPEJEH (Accompagner la Réalisation des Projets d'Etudes des Jeunes Elèves et Etudiants Handicapés)** sur www.arpejeh.com.



À noter :

Les trajets entre le domicile de l'élève handicapé (dont l'importance de l'incapacité est appréciée par la CDAPH) et l'entreprise où il accomplit sa période de formation, sont pris en charge financièrement par chaque département sauf pour la région Île-de-France où l'Etat a gardé cette compétence. Pour tous les frais relatifs à l'élève handicapé, au cours de son parcours de formation professionnelle, vous pouvez bénéficier d'une aide de l'Association pour la Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH), organisme chargé de collecter les fonds auprès des entreprises qui ne satisfont pas à l'obligation d'embauche de travailleurs handicapés.

Les Services d'Éducation Spéciale et Soins À Domicile (SESSAD)

Le SESSAD - dispositif du **secteur médico-éducatif mobile** dépendant du Ministère de la Santé – intervient auprès de l'enfant âgé de 0 à 20 ans en situation de handicap et scolarisé (*loi du 11 juillet 1975 art 5*). Il s'agit d'un service « à domicile », le terme « à domicile » signifiant à l'école, à la maison ou dans tout autre lieu de vie et d'activité de l'élève (médiathèque, lieu de loisir ou sportif, locaux de service,...). Ce service est composé d'une équipe soignante et éducative, de médecins, éducateurs spécialisés, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, mais aussi d'une assistante sociale et d'un enseignant spécialisé. Les professionnels de soins du SESSAD prennent en compte l'environnement de l'enfant et gèrent ses déplacements. Comme pour les ULIS, il existe plusieurs catégories de SESSAD en fonction du type de handicap. Notons que ces deux dispositifs (ULIS et SESSAD) sont complémentaires et cumulables. Le plus souvent, nos enfants bénéficient d'un SESSAD spécialisé dans les déficiences intellectuelles. Les frais liés à ce dispositif sont entièrement couverts par la Sécurité Sociale.

Le SESSAD vise principalement à ce que l'élève retrouve la confiance en lui et acquiert davantage d'autonomie afin de réaliser son projet professionnel. L'éducateur joue un rôle phare en complémentarité avec le psychologue. Il peut par exemple proposer à l'élève de l'accompagner lors de rendez-vous pour l'attribution de stage ou pour visiter un futur établissement scolaire. Bien entendu, toutes les interventions et activités sont soumises au préalable à l'acceptation des parents.

Au-delà de ce soutien scolaire, médical, éducatif et psychologique, le SESSAD apporte une véritable aide à l'intégration de la personne handicapée en personnalisant et en adaptant le suivi au milieu environnant, mais aussi en organisant un véritable partenariat avec les enseignants et la famille. Il n'est pas rare que le SESSAD intervienne auprès de la MDPH pour soutenir les parents, lors de divergences de vue sur le PPS. De plus, il permet de maintenir l'enfant dans une scolarisation ordinaire malgré ses difficultés et œuvre ainsi au « vivre ensemble » et à la reconnaissance du handicap dans notre société.

La procédure à suivre pour que votre enfant bénéficie d'un SESSAD est la même que pour une demande d'affectation en IME (Institut médico-éducatif). Les SESSAD sont en effet souvent rattachés à un établissement médico-social. Il vous faudra remplir un dossier de demande auprès de la MDPH. La CDAPH prononcera ensuite l'orientation SESSAD dans le cadre du PPS.

Notre avis

Comme les délais d'attente sont en moyenne de 18 mois, il est conseillé aux parents de remplir le dossier de demande au plus vite. Avantages : Le SESSAD propose un programme global de suivi par des professionnels du médico-social évitant ainsi aux parents de « s'éparpiller ». Autre avantage, les enseignants de votre enfant se sentent épaulés grâce aux interventions du SESSAD en milieu scolaire. Ainsi, l'équipe se renforce autour de votre enfant dans un dialogue constructif entre les trois milieux, scolaire, médico-social et familial.

Par contre, le personnel du SESSAD n'est pas toujours formé aux besoins spécifiques de nos enfants. Dans ce cas, il vous faut de nouveau participer à l'information sur les TCAF en proposant des documentations spécialisées. Il n'est pas rare non plus que les familles soient obligées de trouver dans le libéral un ergothérapeute, un psychologue comportementaliste ou une orthophoniste spécialisée dans la dyscalculie qui ne seraient pas présents au sein du SESSAD.

Les Unités d'Enseignements dans les Établissements de Santé ou Médico-Sociaux (ESMS)

Si le handicap de votre enfant se révèle trop lourd pour rester en inclusion dans un milieu scolaire ordinaire, il vous sera proposé une orientation vers **un établissement médico-social**, à temps partiel ou à temps complet nommé (ESMS). Ces établissements, le plus souvent privés, proposent des aménagements destinés à répondre aux besoins spécifiques des enfants en situation de handicap. Là-encore, on distingue plusieurs types d'établissements suivant les spécificités du handicap :

- Les Instituts Médico-Educatifs (IME) sont des établissements de soins qui accueillent des enfants atteints de handicap mental à prédominance intellectuelle. Ils regroupent les anciens Instituts Médico-Pédagogiques (IMP) – dédiés aux enfants âgés de 3 à 14 ans et les Instituts Médico-Professionnels (IMPro) accueillant les adolescents à partir de 14 ans. Les coûts du séjour sont pris en charge par l'Assurance Maladie.
- Les Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP) accueillent les jeunes souffrant de troubles de la conduite et du comportement ;
- Les Etablissements pour polyhandicapés ;
- Les Instituts d'Éducation Sensorielle pour les handicaps auditifs ou visuels ;
- Les Instituts d'Éducation Motrice pour les handicaps moteurs.

Afin que la scolarisation de l'enfant handicapé se poursuive, une **unité d'enseignement** (UE) - conventionnée avec l'Éducation Nationale et gérée par des enseignants spécialisés - est intégrée au sein de chaque institut. L'organisation de la scolarité varie selon l'établissement mais le programme doit être au plus proche des programmes officiels tout en restant adapté aux besoins et potentiels de chaque élève en accord avec son PPS. La scolarisation des enfants entre dans un projet global de l'ESMS, en complément des suivis éducatifs et thérapeutiques.

À partir de 14 ans, comme en ULIS, les adolescents se voient proposer des formations professionnelles assurées par des éducateurs techniques spécialisés. Pour d'autres jeunes, une inclusion partielle pourra se faire dans un établissement de formation extérieur.

À noter

La MDPH ne peut se prononcer sur une orientation vers une prise en charge sanitaire **qu'à la demande des parents**. Un placement en IME ou en IMPro **ne peut pas vous être imposé**.

Notre avis : Risques d'aggravation des troubles en ITEP

Suite à de très mauvaises expériences de nos familles, nous déconseillons l'orientation vers un ITEP. Certains de nos enfants y sont dirigés en raison de leurs troubles du comportement, fréquemment attribués, à tort, à un défaut éducatif ou à des raisons psychologiques alors qu'ils sont dus en réalité aux lésions causées par l'alcool dans leur cerveau. Cette erreur d'orientation, par méconnaissance des TCAF, peut mettre en danger votre enfant (sévices, harcèlement, racket, attouchements) et avoir des conséquences dramatiques (aggravation des troubles, dépression, tentative de suicide...). Veuillez donc au bon choix de l'orientation de votre enfant lors de votre demande à la MDPH.

Attention à la place réservée à la scolarité

Si votre enfant est orienté vers un ESMS, nous vous conseillons de vous renseigner auprès du directeur pour connaître le projet de son établissement et la place donnée à la scolarité du jeune. Deux rapports - 2011 et 2014 – dénoncent de graves dysfonctionnements : mauvaise évaluation des besoins des enfants par la MDPH, manque de coordination entre les institutions (ARS, Inspection d'Académie, MDPH et ESMS), diminution des heures d'enseignement, retards pris dans la mise en place des UE etc. Leur statut privé et, de fait, le manque de contrôle des pouvoirs publics, expliquent peut-être que les intérêts financiers de certains ESMS passent avant l'intérêt des enfants.

Selon l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), un tiers des 120.000 jeunes accueillis en établissements spécialisés (hors SESSAD) étaient privés de toute forme de scolarisation en 2014 : « *l'arrivée d'un élève dans un établissement médicosocial (ou sanitaire) constitue donc, dans la plupart des cas, une interruption du parcours de scolarisation engagé, quel qu'il soit* ». Il est arrivé que certains jeunes porteurs de TCAF, ayant appris à lire et à écrire avant d'entrer en IME, deviennent incapables de le faire au bout de quelques années en institut par manque de pratique et de suivi pédagogique.

La scolarisation à domicile

Les familles peuvent opter pour une scolarisation à domicile si l'un des parents ou les deux peuvent y consacrer le temps nécessaire, soit au moins une vingtaine d'heures par semaine. L'inscription au **Centre National d'Enseignement à Distance** (CNED) est obligatoire. Il est à noter que la scolarisation relève d'un enseignement spécialisé difficile à assumer lorsqu'on est simple parent.

Le CNED

Le CNED propose un dispositif spécifique prévoyant un PPS et l'intervention à domicile d'un enseignant répétiteur. L'inscription au CNED pour raison de handicap est gratuite et donne droit à trois heures hebdomadaires de soutien scolaire, mais elle doit être au préalable soumise à l'autorisation de l'Inspecteur d'Académie.

Il vous faudra aussi faire au préalable une déclaration de scolarisation à la maison, à la mairie de votre commune et au DASEN (Directeur Académique des Services de l'Éducation Nationale). Le maire est chargé de contrôler régulièrement les conditions de l'instruction, tandis que le CNED, par l'intermédiaire de l'Inspecteur d'Académie, s'assure chaque année de l'efficacité pédagogique et de l'acquisition du socle commun de connaissances.

Notre avis :

Selon nous, cette solution se révèle très chronophage et risquée en raison des compétences spécialisées nécessaires, ainsi que du risque d'isolement social de votre enfant.



L'enseignement en cas de problèmes de santé

À domicile

Si votre enfant scolarisé présente des troubles de santé ou ne peut plus, pendant un temps, être scolarisé en établissement scolaire ou médico-social pour des raisons médicales (troubles cardiaques par exemple), il peut bénéficier d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé). Ce projet correspond pour les enfants malades au PPS des enfants handicapés, mais il s'en différencie par le fait que la demande ne passe pas devant la CDAPH. En effet, le PAI - sous la responsabilité du chef d'établissement - est mis en place par le médecin de santé scolaire. Si l'enseignant référent est susceptible d'apporter son concours dans la mise en place d'un PAI comme pour un PPS, le médecin scolaire devient le véritable pivot et conseille les aménagements pédagogiques nécessaires à l'enfant. Ce dernier bénéficie des mêmes avantages que pour un PPS, notamment pour les aménagements d'examens.

Dans le cadre du PAI, votre enfant a droit (depuis la circulaire du 17 juillet 1998) à un Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) afin de poursuivre ses apprentissages malgré la gravité de ses troubles. La plupart du temps, les professeurs de son établissement de référence se déplacent à domicile. De plus en plus, l'élève bénéficie aussi d'une assistance en ligne.

À l'hôpital

Si l'état de santé de votre enfant nécessite un traitement médical lourd entraînant une hospitalisation, un dispositif a aussi été prévu afin qu'il n'y ait pas de rupture dans ses apprentissages. Un PAI - mis en place par le médecin de l'Éducation Nationale - définit les aménagements nécessaires (horaires et organisation autour des soins) afin que la scolarité se passe le plus normalement possible. Les cours sont assurés par des enseignants spécialement affectés aux établissements sanitaires en concertation avec les enseignants de l'établissement d'origine.



3.4. Partenariats Famille & École

Dans cette partie, le terme ENFANT englobe les enfants, petits et grands, ainsi que les adolescents.

Savoir utiliser le système éducatif est indispensable, mais les bonnes relations parents/enseignants sont un gage de la réussite de l'enfant. Les points suivants vous aideront à présenter aux enseignants qui sont prêts à s'investir avec vous dans le combat, la manière d'appréhender l'enseignement d'un jeune atteint de TCAF.

Cependant, si pour des raisons personnelles, vous ne tenez pas à mentionner l'alcoolisation foetale, vous pouvez simplement expliquer aux enseignants que votre enfant est atteint de syndromes «dys» multiples et notamment du syndrome dys-exécutif. Les difficultés fonctionnelles sont très proches et les méthodes d'apprentissage pour les troubles «dys» seront tout à fait pertinentes pour votre enfant.

Les défis de votre enfant

Lors de son entrée à l'école, votre enfant aura à surmonter 3 grands défis :

Comprendre « le programme caché »

Il s'agit des compétences fonctionnelles dont les enfants ont besoin pour apprendre et adhérer à l'école. Ainsi, un projet à réaliser en groupe exige des enfants qu'ils soient capables de s'organiser et de travailler ensemble. De telles tâches peuvent être compliquées pour votre enfant.

Partager l'attention de l'enseignant

Votre enfant a peut-être besoin de beaucoup d'attention individuelle. Cela peut être difficile à obtenir dans une salle de classe où les enfants doivent pouvoir fonctionner de manière plus indépendante.

La socialisation

Votre enfant peut éprouver de la difficulté à établir des rapports avec les autres enfants de sa classe. Son comportement, comme des crises de colère, peut nuire à sa capacité de se faire des amis en classe.

En tant que parent, vous trouvez peut-être que votre enfant ne reçoit pas suffisamment d'attention en classe. Si ce dernier est agressif, le personnel enseignant a peut-être de la difficulté à composer avec son comportement. En revanche, si votre enfant est tranquille, il peut lui être difficile d'obtenir plus d'attention de la part des enseignants.

Pour que votre enfant s'épanouisse dans le cadre scolaire, vous devez nouer des relations de confiance avec l'école.

Des partenariats école-famille bénéfiques

Les partenariats qui portent des fruits sont fondés sur quatre principes.

Pas de culpabilité

Personne n'est à blâmer, ni les parents ni l'école. C'est là un des aspects essentiels du travail auprès de nos enfants. Les parents biologiques, mais aussi les parents adoptifs ou les familles d'accueil, ressentent parfois une grande honte ou une profonde culpabilité devant leur enfant porteur de TCAF. Les mères biologiques victimes de l'alcool ont besoin d'aide et de compassion, et non de critique et de désapprobation. De la même manière, il faut reconnaître qu'il est très difficile d'enseigner à nos enfants. Les défis sont nombreux, et il ne faudrait pas faire de reproches aux enseignants ou les faire se sentir coupables lorsque les résultats ne sont pas à la hauteur des attentes.

Un travail axé sur les points forts de l'enfant

Le travail axé sur les points forts vise le potentiel de l'enfant plutôt que ses faiblesses. Famille et enseignant doivent tenir compte des points forts de celui-ci, à l'école comme à la maison. En mettant l'accent sur ses points forts, il aura une image favorable de lui-même, tremplin connu vers la réussite.

L'interdépendance famille-école

Il faut absolument tenir compte de l'influence exercée, l'un sur l'autre, par le contexte familial et le contexte scolaire. Quand un enfant passe une très mauvaise journée à l'école, l'enseignant doit se demander s'il s'est produit un incident hors de l'école, susceptible d'avoir impacté le rendement scolaire. Et de la même façon, lorsque l'enfant revient à la maison après l'école dans un état d'esprit très différent de celui du matin, les parents doivent se demander s'il s'est produit un incident à l'école. Des échanges réguliers entre la maison et l'école sont essentiels pour éviter les situations à risques (harcèlement) et limiter les risques de signalement (aux autorités administratives ou judiciaires) fondés sur des malentendus.

Mary Lou Canney a reçu le prix « Parent de l'année », remis par le ministère de Santé mentale de l'Alaska. Ancienne alcoolique et mère isolée, elle avait dû se battre pour élever ses enfants, et notamment son fils Ryan, porteur de TCAF. Après avoir accepté le prix, Mary Lou s'est adressée directement aux enseignants et autres professionnels. Elle se rappelait une rencontre avec les enseignants de Ryan dans le cadre d'un plan d'études individualisé (PEI). Un enseignant lui avait parlé d'une voix professionnelle, mais réprobatrice, l'accusant indirectement d'être la cause des difficultés de son fils. Mary Lou avait les larmes aux yeux en racontant comment, alors à ses premiers pas sur la voie du rétablissement, elle avait eu besoin de toutes ses forces pour ne pas replonger dans l'alcool après la rencontre.

« Vous n'imaginez pas tout l'impact que vous, les enseignants, pouvez avoir sur nous », a-t-elle dit au groupe. « J'ai eu beaucoup d'aide de la part des enseignants. Ce jour-là toutefois, j'ai ressenti le jugement de cet enseignant comme un coup de poignard. »

L'autonomisation de la famille

En étant acteur de la scolarité de votre enfant, vous maîtrisez les moyens qui lui permettront de s'en sortir. Les parents d'un enfant atteint d'une incapacité auront à défendre ses intérêts sa vie durant. Pour les familles en mesure de le faire, les premières années de scolarité sont une occasion d'apprendre les compétences nécessaires à cette mission. Un parent défenseur des intérêts de son enfant aura plus confiance dans ses capacités de réussite, à l'école et dans la vie.

La mise en application de ces quatre principes favorise la mise en place de partenariats efficaces familles-enseignants. Bien entendu, pour un partenariat harmonieux, la direction de l'école doit montrer la voie à suivre et tous les intervenants scolaires doivent accorder leur appui.

Des stratégies qui favorisent les partenariats école-famille

Les stratégies suivantes pourront être utiles aux parents qui souhaitent obtenir la participation d'enseignants réticents :

- Même lorsque les enseignants réagissent négativement, conservez une attitude positive et évitez la réprobation.
- En cas de différent grave avec un enseignant, vous êtes en droit de demander une réunion de suivi pédagogique réunissant tous les professionnels de l'Éducation Nationale et du médico-social qui suivent votre enfant. Toutes les parties seront donc amenées à réfléchir ensemble au problème afin de trouver une solution. Dans le cas où votre enfant est considéré comme handicapé, il est important de contacter rapidement l'enseignant référent et demander une réunion de suivi de scolarisation en urgence.

L'enseignante spécialisée en ULIS Collège avait pris ma fille en grippe : elle ne supportait plus sa façon de parler fort et à tout propos, de se lever brutalement, de se révolter ou de faire de grands gestes. J'avais bien proposé de lui expliquer l'origine et la spécificité des troubles, pour qu'elle ne se méprenne pas sur son attitude, mais l'enseignante ne voulait rien savoir, ne voulant pas, disait-elle, « la réduire à son handicap ». Elle coupait donc court à toute demande de dialogue. Du fait de cette incompréhension, les punitions et les mots rageurs de l'enseignante dans le carnet pleuvaient. En conséquence, les troubles s'accroissaient sous l'effet du stress de façon dramatique, allant jusqu'à l'automutilation. J'ai donc demandé en urgence à l'enseignante référente une réunion de suivi de scolarisation, exigeant la présence de l'enseignante spécialisée, du professeur principal d'inclusion, du médecin scolaire, du proviseur, de l'AESH, du CPE et de la psychologue scolaire. Le jour J, j'ai distribué des plaquettes expliquant ce qu'est l'alcoolisation fœtale et une discussion très constructive s'est enclenchée entre toutes les personnes présentes. L'enseignante spécialisée dut faire amende honorable et adapter son enseignement et sa façon d'être aux troubles neurologiques de ma fille.

N'oubliez pas que de nombreuses personnes peuvent vous aider dans ce dialogue avec l'école. Le SESSAD, - défenseur des intérêts de l'enfant-, peut servir d'intermédiaire entre la famille et l'équipe enseignante. Son influence joue aussi sur les décisions prises par la MDPH.

L'AESH est aussi d'une aide précieuse car elle connaît bien votre enfant : elle peut vous renseigner sur son comportement à l'école ou vous signaler des situations à risques pour votre enfant comme des faits de harcèlement ou de racket. Les surveillants (et CPE) sont aussi des interlocuteurs privilégiés, car ils veillent d'un œil sur votre enfant pendant les inter-classes...

Des relations harmonieuses et constructives entre les parents et les enseignants contribuent largement à créer une ambiance favorable et porteuse d'espoir dans la classe.

J'ai retrouvé un jour dans le cartable de ma fille des petits papiers pliés sur lesquels des garçons de sa classe avaient écrit une liste d'objets que celle-ci devait leur offrir (jeux, montre...), si elle voulait qu'ils soient « gentils » avec elle. Ma fille avait l'air de trouver cela normal et comptait déjà son argent de poche... J'ai contacté en urgence son AESH dont j'avais le numéro de portable. Le lendemain elle a pu observer discrètement ce qui était un véritable racket. Les coupables ont été sanctionnés sévèrement et la classe a eut droit à un speech d'une heure sur le racket et le harcèlement. Mais le plus difficile a été de convaincre ma fille qu'elle était une victime et non une coupable.

Votre travail de parents d'élèves auprès des enseignants est essentiel. Il doit être fait avec doigté pour éviter une mauvaise réaction de l'enseignant susceptible de se sentir mis en cause dans ses capacités de gérer votre enfant. Il faut parfois y consacrer plus de temps au départ, mais sur la durée, cette collaboration est un gage de réussite pour l'élève.

Essayez de vous rapprocher de parents qui connaissent le système scolaire et son fonctionnement. Ces parents sont généralement une source d'information moins intimidante que ne le sont les contacts directs avec l'enseignant. Les membres du conseil d'école ou les associations de parents d'élèves font partie des personnes-ressources. Votre enfant, s'il est en inclusion, peut aussi se confier au délégué de classe.

Celui-ci doit le soutenir dans son handicap et signaler tout problème au professeur principal. Votre enfant peut lui-même demander à être suppléant. Cela renforcera son estime de soi en lui donnant des responsabilités (accompagner un élève à l'infirmerie par exemple).

Un parent bien informé inspire confiance et est mieux entendu !

Pour obtenir plus d'information sur les ressources existantes destinées aux enseignants, **consultez la brochure pour les médecins scolaires (voir bibliographie).**



3.5. Envisager la situation sous un autre angle [©]

Nos enfants ne choisissent pas sciemment de répéter jour après jour les mêmes erreurs (scolaires, comportementales ou sociales), simplement pour chercher les ennuis ou mettre l'enseignant en colère. Ils n'ont pas plus envie que les autres d'être humiliés, de se sentir idiots ou de s'isoler. Malheureusement, bon nombre d'entre eux sont traités comme s'ils étaient maîtres de leur comportement. Bien souvent, les troubles du comportement sont dus à un surcroît de stress et aux conséquences des lésions neuronales. Dans les faits, nos enfants font de leur mieux avec les facultés de compréhension dont ils disposent. Les échecs répétés les font souvent douter d'eux-mêmes et aboutissent fréquemment à une grave perte d'estime de soi.

Un enseignant peut ressentir de la frustration devant un élève qui ne fait aucun progrès. Peut-être sera-t-il tenté de mettre en cause sa bonne volonté ou encore l'éducation que vous donnez à votre enfant. Il faudra lui expliquer que devant un élève porteur de TCAF, ses méthodes et outils habituels ne conviennent probablement pas. **La solution ne se trouve pas dans un surcroît d'efforts, que ce soit de la part de l'élève ou de l'enseignant. Il faut juste essayer autrement, changer de méthode.**

Guillaume est un élève de CM2 porteur de TCAF qui se mettait en colère plusieurs fois par jour. Il piquait une crise, lançait ses cahiers, donnait des coups sur son pupitre, bref, il semait la zizanie dans la classe.

L'enseignante de Guillaume ne savait plus comment gérer son comportement. Lors d'une conversation en privé avec lui, elle lui demanda : « Qu'est-ce que ça t'apporte de te mettre ainsi en colère? » À quoi Guillaume répondit : « Tout le monde me regarde. »

L'enseignante comprit alors que les autres enfants ne s'intéressaient à Guillaume que lorsque ce dernier piquait une colère. Elle demanda alors à Guillaume : « Veux-tu que je t'apprenne à te faire des amis? » Et dans un sanglot, Guillaume accepta son offre.

L'enseignante a ensuite appris à Guillaume quelques compétences sociales de base et, tant pour le travail que la récréation, elle l'a placé en équipe avec des élèves sélectionnés avec soin à qui elle avait au préalable donné des conseils. Les crises de colère ont fini par cesser.

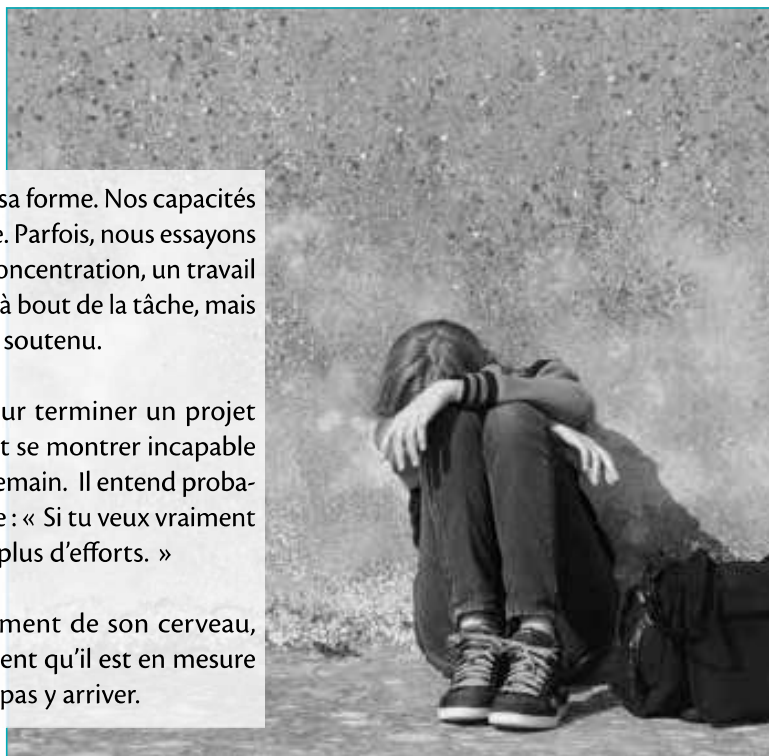
Les élèves porteurs de TCAF finissent par avoir des attentes peu réalistes envers eux-mêmes et perçoivent leur vie comme un échec, en plus d'avoir l'impression de ne pas répondre aux attentes de leur entourage

L'effort n'est pas tout

Tout le monde n'est pas toujours au mieux de sa forme. Nos capacités sont parfois amoindries par un mauvais rhume. Parfois, nous essayons de mener un projet à terme, mais en vain. La concentration, un travail ardu, des efforts acharnés viendront peut-être à bout de la tâche, mais il est impossible de toujours fournir un effort soutenu.

De la même façon, votre enfant peut un jour terminer un projet rapidement sans y mettre d'effort apparent et se montrer incapable de fonctionner avec autant d'efficacité le lendemain. Il entend probablement son enseignant ou vous-même lui dire : « Si tu veux vraiment y arriver, tu peux y arriver, il suffit d'y mettre plus d'efforts. »

Parce qu'il ne comprend pas le fonctionnement de son cerveau, lorsque les membres de son entourage lui disent qu'il est en mesure de mieux faire, il les croit et culpabilise de ne pas y arriver.



Attention aux attentes

Les adultes,- qui entourent votre enfant sans nécessairement le connaître de près-, émettent souvent un jugement et des attentes fondés sur sa seule apparence physique. Des études montrent que plus l'apparence physique d'un enfant est agréable, plus les attentes sont élevées. À l'inverse, devant un enfant présentant une difformité apparente, nous avons tendance à agir avec plus de compassion, à faire preuve de plus de compréhension et à adapter nos attentes. La plupart des personnes porteuses de TCAF n'ont pas de signes physiques particuliers. Il est donc facile de croire qu'elles pourraient mieux réussir si elles y mettaient l'effort requis. Leur incapacité n'est tout simplement pas visible. Bon nombre de nos enfants ont un rythme d'apprentissage plus lent ; leur cerveau fait plus d'efforts pour traiter l'information avec précision. Ainsi, il leur arrive d'être encore en train d'essayer de comprendre un mot ou une phrase alors que l'enseignant est déjà passé à un autre sujet. Les études démontrent que devant des consignes seulement verbales, nos enfants ne comprennent souvent que le tiers des mots prononcés.

Pour un enseignant peu familiarisé aux TCAF, **ce rythme lent peut ressembler à un manque d'intérêt ou à de la résistance passive. Ce n'est pourtant ni l'un ni l'autre.** Votre enfant a besoin que les consignes lui soient données plus lentement, en termes concrets, qu'elles soient accompagnées d'indices visuels et de rappels. Le temps requis et les attentes doivent être adaptés à ses capacités, pour qu'il puisse réussir, maintenant et plus tard.

Aider les élèves à retenir l'information

Certains enseignants font l'erreur de croire que nos enfants essaient d'apprendre seulement lorsqu'ils le veulent bien. Pourtant ceux-ci essaient sans relâche. Comme tous les enfants, ils réussiront bien mieux à retenir une information si elle est présentée dans un contexte intéressant et concret, propice à l'apprentissage. Un tel contexte facilite la mémorisation à long terme.

Ma fille, malgré ses handicaps cognitifs lourds, s'est retrouvée dans les premières de la classe en Sciences Naturelles en CM2 : le professeur avait décidé d'appliquer les cours lors de sorties dans la nature. À la faveur des observations concrètes et de la conception d'un herbier, elle est parvenue à retenir toutes les notions du chapitre.

3.6. Fixer un cadre structurant [©]

« Un jour, un couple qui souhaitait adopter un enfant porteur de TCAF est venu me voir. L'homme et la femme se disaient au courant du fait que les TCAF sont un diagnostic difficile et que l'avenir s'annonce souvent sombre pour ces enfants. Mais ce couple disait « croire aux miracles ». Je leur répondis alors que les miracles ont besoin de cadre pour devenir réalité ». Wes Hill, psychologue

Pourquoi vos enfants ont-ils besoin de cadres structurants ?

*Il ne saurait y avoir de liberté sans structure.
Maria Montessori*

Pour toute personne qui perçoit facilement les similitudes et les différences, les changements mineurs peuvent sembler sans importance ; pour nos enfants, le changement pose parfois des problèmes importants. Par exemple, un enseignant peut décider un jour de modifier le déroulement du cours et ne pas comprendre pourquoi notre enfant semble inquiet. La capacité de transposer l'information d'un contexte à l'autre requiert une souplesse cognitive que n'ont pas nos enfants. Leurs processus mentaux sont très rigides. Comme nos enfants ne parviennent pas à généraliser ce qu'ils ont appris (appliquer une situation à d'autres contextes), ils sont incapables de comprendre ce qui se passera par la suite si l'ordre de leur horaire quotidien est modifié.

L'histoire suivante illustre à quel point il peut être important d'accorder de l'attention aux petits changements de routine de l'enfant, à la maison, à l'école ou dans le groupe.

Aurélié est la mère de Jean, un garçon porteur de TCAF. Elle se souvient d'un jour où elle avait décidé de faire le ménage et de modifier la disposition des meubles du salon alors que Jean était couché pour la nuit. Le lendemain matin, Aurélié fut réveillée par ses sanglots. Elle courut vers la chambre à coucher de son garçon et elle le trouva debout, près du divan. Il avait mouillé son pantalon, car, disait-il, il n'était pas arrivé à trouver les toilettes.

Établissez des cadres soutenant et enseignez des habitudes qui pourront rassurer votre enfant. Votre enfant aura besoin de soutiens structurants tout au long de sa vie.

Un cerveau externe

Le terme « **cerveau externe** » décrit le type d'interventions de soutien dont notre enfant a besoin pour réussir à mener ses activités quotidiennes. Pour l'élève nécessitant beaucoup de soutien, le cerveau externe agit par supervision directe. Encadrer l'activité est un autre moyen d'offrir un « cerveau externe » à notre enfant. Il a davantage de chance de réussir en classe si on lui procure un cadre solide et des habitudes répétitives.

Routine et habitudes

Un cadre structurant est le fruit d'une routine extrêmement constante. La constance est un élément essentiel de la routine, et avec le temps, elle crée des automatismes assimilables à une forme de conditionnement que notre enfant parvient à reconnaître et à répéter. Les habitudes amènent nos enfants à acquérir une plus grande autonomie et à mieux réussir les gestes de la vie quotidienne.

Construire un cadre structurant fera partie de la mise en place du PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) pour les enfants ayant reconnaissance de handicap, d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) ou d'un PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé) pour ceux ayant une problématique médicale hors statut handicap.

Mais il ne faut pas confondre « cadre » et « contrôle » : là où le cadre soutient, le contrôle oblige.

Un cadre structurant est un encadrement qui soutient et favorise un comportement positif. Le cadre amène l'élève à progresser graduellement dans son apprentissage. Si votre enfant connaît un échec ou stagne à une étape donnée, le cadre peut être adapté pour lui permettre de réussir. Le cadre lui indique clairement la voie de la réussite, pointe dans la bonne direction et lui procure de l'aide au besoin.

Le contrôle, lui, vise essentiellement les résultats et n'offre aucune souplesse quant à la voie à suivre ou l'objectif à atteindre. L'élève est amené de force vers cet objectif, même s'il en est incapable. Pourtant, il est très important pour votre enfant d'avancer progressivement, de sentir chacun des pas qui le mènent vers son objectif, car il lui faut réapprendre la même chose plusieurs fois avant de bien l'intégrer.

Dans un contexte d'apprentissage encadré, l'incapacité de votre enfant à accomplir une tâche signifie seulement qu'il ne l'a pas encore apprise, et qu'il a besoin de plus de temps ou d'une approche différente pour y parvenir.

Dans un environnement contrôlé, le même genre d'échec est perçu comme le refus de se conformer au processus d'apprentissage et non comme une incapacité à suivre ce processus.

Pour aider les enfants porteurs de TCAF à s'adapter au changement, il faut établir des cadres et des habitudes tenant compte de leurs différences.



Faire face au changement

Nos enfants préfèrent prévoir les changements apportés à leurs habitudes, peu importe que ces changements soient petits ou grands. Les stratégies suivantes peuvent être utiles à l'enseignant de votre enfant. Ce dernier doit être préparé à tout changement :

- Éviter de sauter des étapes ou de combiner deux routines. Si une routine est interrompue, il faut la recommencer au début.
- Demander à ce que votre enfant soit averti à l'avance lorsque sa routine quotidienne risque d'être modifiée, par exemple lors d'un exercice d'évacuation, d'une sortie à l'extérieur ou quand la classe reçoit un invité. Lorsqu'un changement de routine s'annonce, les directives doivent être claires, concrètes et brèves.
- S'il y a un remplacement, l'enseignant doit laisser des consignes claires pour expliquer au remplaçant comment interagir avec votre enfant. Dans la mesure du possible, le préparer à l'absence du professeur.
- Demander l'établissement d'un emploi du temps que votre enfant pourra consulter au besoin pour visualiser et comprendre les activités prévues...
- Avertir que votre enfant peut aussi avoir besoin d'aide pour organiser le matériel nécessaire à un changement d'activité.

Lorsque je me rends dans une école et qu'un enseignant me dit que le comportement d'un élève s'est radicalement détérioré sans raison apparente, la première question que je pose est la suivante : « Qu'est-ce qui a changé? »
 Deb Evensen



3.7. Observer pour mieux comprendre ©

L'histoire se passe au Canada :

Samuel, un élève de CEI porteur de TCAF, devait intégrer à temps plein une classe normale dont la titulaire était une enseignante pour qui la créativité était un atout précieux. Pourtant, après trois mois d'école, Samuel faisait encore des crises presque tous les jours. Conformément au dispositif en vigueur à l'école, Samuel fit l'objet d'un programme de modification du comportement : s'il se comportait bien à l'école, Samuel pouvait avoir une dispense de devoir et recevoir une récompense. Par contre, s'il causait des ennuis à l'école, il était envoyé dans sa chambre à la maison.

Après trois semaines de ce programme, sans aucune amélioration apparente, on fit appel à un spécialiste des TCAF. Le spécialiste suggéra que le personnel de l'école commence d'abord par SUSPENDRE l'action, pour ensuite OBSERVER ce qui se passait.

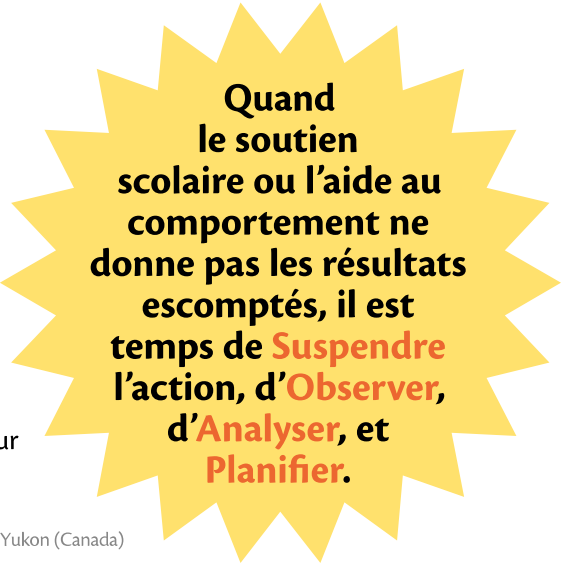
La mère de Samuel et le spécialiste ont passé deux jours à observer Samuel dans son environnement, à l'école. À leur grand étonnement, ils découvrirent que lorsque l'enseignante utilisait des termes concrets et simples, qu'elle se servait d'images pour illustrer les tâches confiées aux élèves, Samuel parvenait sans peine à faire le travail. Toutefois, lorsque l'enseignante parlait beaucoup ou qu'elle modifiait la structure, Samuel perdait complètement le fil. La mère de Samuel disait qu'elle pouvait presque voir la tension monter. Vers la fin de l'après-midi, après une pause non encadrée pour le repas du midi, il lui arrivait souvent d'exploser de colère et de frustration.

En équipe, l'enseignant, le spécialiste des TCAF et la mère de Samuel ont trouvé des moyens de rendre les choses plus concrètes pour lui. Son enseignante s'en tint à son horaire quotidien habituel et utilisa de nombreux supports visuels. Au cours des repas, elle offrit des activités structurées conçues pour les élèves qui, tout comme Samuel, avaient besoin d'un peu plus de soutien.

Le changement fut presque instantané : au bout de quelques jours à peine, Samuel ne faisait presque plus de crises de colère.

Ainsi, lorsque les choses vont mal, il faut prendre du recul.

Lorsque votre enfant éprouve des difficultés pour accomplir une tâche ou qu'il ressent de la frustration, recommandez à l'enseignant **d'interrompre** l'activité et **d'observer** de façon objective son comportement en tenant compte, par exemple, de son ressenti face à un environnement susceptible d'être agressif, ou de ses sensations éventuelles de fatigue, de faim, d'angoisse ou de peur. Il découvrira ainsi que votre enfant ne fait pas preuve de mauvaise volonté mais se trouve confronté à une situation difficile à gérer pour lui du fait de son handicap.



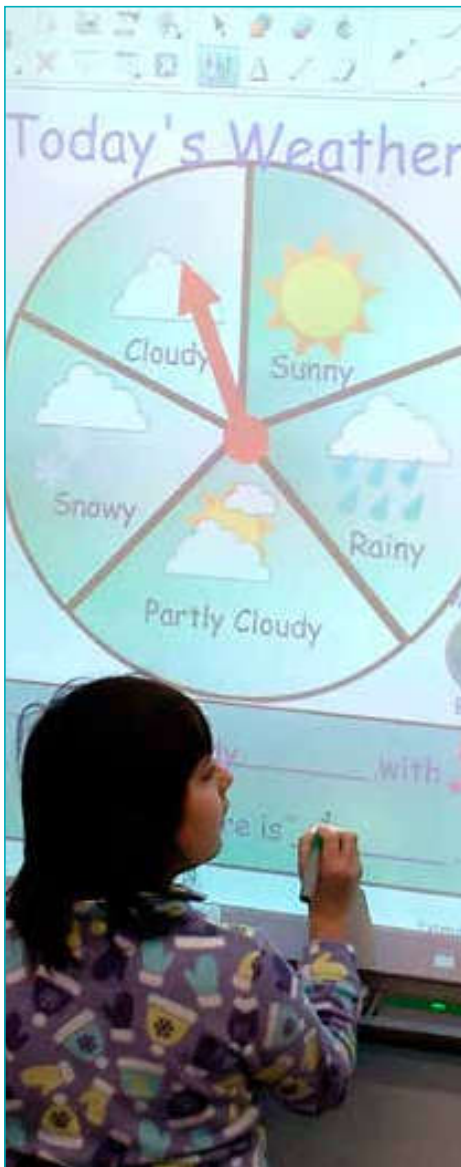
Quand le soutien scolaire ou l'aide au comportement ne donne pas les résultats escomptés, il est temps de **Suspendre l'action, **d'Observer**, **d'Analyser**, et **Planifier**.**

Il est parfois judicieux de demander à quelqu'un d'autre – de préférence une personne non concernée par la situation – de l'observer. L'enseignant peut faire appel à un collègue ou à une AESH.

Le comportement de votre enfant s'explique par des différences de fonctionnement cérébral et s'analyse en fonction de ses capacités et de son profil d'apprentissage. Comme son cerveau a été endommagé par l'alcool, les attentes doivent être modifiées afin qu'elles soient réalistes. Dans tous les cas, votre enfant n'est pas indiscipliné.

Ce recadrage peut aider les enseignants et les parents à voir l'enfant sous un angle différent et à interpréter ses gestes d'un regard plus positif de façon à obtenir des résultats plus concluants.

Voici un exemple. Un enfant porteur de TCAF s'était fait dire par son enseignant qu'il ne fallait pas pousser ses camarades dans la classe. L'enfant ne bousculait donc aucun élève dans la classe. Par contre, une fois dans la cour de récréation, il lui arrivait souvent de bousculer les autres enfants. Lorsqu'il s'est fait réprimander pour avoir contrevenu à la règle, l'enfant maintenait catégoriquement qu'il n'en était rien : « Je n'ai poussé personne dans la classe ! » De son point de vue, les bousculades dans la classe et les bousculades dans la cour étaient deux gestes tout à fait différents.



Il est possible de « recadrer » ce type de comportement, c'est à dire de le voir sous une perspective différente : il ne s'agit pas d'un enfant irrespectueux des règles ou défiant l'autorité, mais plutôt d'un enfant incapable de transposer l'information d'un contexte à un autre (de généraliser). Plutôt que le réprimander pour avoir contrevenu aux règles, il est plus pertinent de lui indiquer à quels endroits la même règle s'applique, afin d'obtenir de meilleurs résultats.

Ces temps d'observation et d'analyse conduisent ensuite l'enseignant à adapter sa méthode d'enseignement, à **planifier** d'autres solutions pour amener votre enfant à dépasser ses difficultés et à progresser en fonction de ses capacités. L'enseignant devra souvent se montrer créatif. Un bon plan clarifie les objectifs pour venir en aide à l'enfant en difficulté. Si le plan vise à amener votre enfant à s'adapter, plutôt qu'à le faire changer ou à « corriger » un problème, les chances de réussite seront plus grandes.

Voici quelques adaptations de base :

- employer un niveau de supervision suffisant ;
- instaurer un cadre et une routine ;
- utiliser des mots adaptés au profil et au style d'apprentissage de l'enfant.

3.8. Interpréter le comportement [©]

Robert suivait des cours de formation professionnelle et avait réussi à mettre de l'argent de côté pour s'acheter une voiture. J'étais en train de raconter fièrement à son enseignant comment Robert avait réussi à payer comptant lorsque Robert m'interrompit plusieurs fois, plutôt impoliment, pour déclarer catégoriquement qu'il n'avait pas payé comptant pour sa voiture. Après m'être obstinée avec lui, j'ai fini par lui demander ce qu'il voulait dire. Et Robert de répondre : « Maman, tu sais bien que n'ai pas payé comptant, j'ai fait un chèque ! »

La théorie de l'apprentissage et les TCAF

Selon la théorie de l'apprentissage, un comportement est répété, ou à l'inverse, évité, en fonction de ses conséquences positives ou négatives. Les principes de cette théorie sont à la base des programmes de formation scolaire et professionnelle et des programmes de gestion du comportement dispensés dans pratiquement toutes les écoles modernes.

Selon la théorie de l'apprentissage, l'individu est capable de ce qui suit :

- apprendre une règle ou un principe (ex. respecter autrui) ;
- comprendre les concepts qui sous-tendent cette règle ;
- se rappeler la règle ;
- transposer les principes à de nombreux autres contextes, nouveaux et différents.

Un élève ordinaire comprend aisément les concepts sociaux abstraits qui sous-tendent une règle. Il est capable de s'en souvenir et de la respecter tout simplement parce qu'il sait ce qu'il faut faire.

Une fois le comportement appris, cet élève peut continuer à le mettre en pratique, se rappeler ce qu'il a appris et l'appliquer à d'autres situations.

Lorsque nos enfants doivent accomplir ce qu'on attend d'eux, ils doivent, du fait de leurs troubles, combler un immense «déficit de traitement de l'information». Ils sont souvent incapables, – ce n'est pas une question de volonté –, d'interpréter correctement les directives. De même, ils sont incapables de fixer l'information déjà apprise et de la réutiliser dans leurs activités quotidiennes ou encore de l'appliquer à de nouvelles situations.

Les élèves porteurs de TCAF se retrouvent **constamment dans l'embarras sans en comprendre la raison.**

Dans certains cas, les comportements problématiques peuvent s'expliquer par l'absence de concordance entre l'âge réel de votre enfant et son âge de développement, ou encore découler de stratégies d'enseignement non adaptées

© Adapté avec l'autorisation des auteurs de « Des gestes qui comptent » © 2006 Gouvernement du Yukon (Canada)

Parfois, les problèmes de comportement d'un enfant porteur de TCAF (comme le manque d'attention ou le mensonge) s'expliquent par un manque de compréhension plutôt que par un manquement aux règles.

à un enfant porteur de TCAF. L'âge de développement de nos enfants est moindre que leur âge réel. De même, les défis cognitifs associés aux concepts abstraits, la capacité de généraliser l'information, les notions de cause et d'effet, et les capacités mémorielles font qu'ils manifestent **une compréhension sociale largement inférieure à leur âge.**

Il est essentiel que les enseignants et éducateurs comprennent cette donnée, car là réside la clé pour élaborer des stratégies gagnantes pour votre enfant. Ce déficit démontre également l'ampleur des incapacités dont votre enfant est affligé. Si l'enfant n'apprend pas, ce n'est pas faute d'essayer.

Le tableau ci-après synthétise les différences entre l'âge réel et l'âge de développement dans le cas de nos enfants. Vous pouvez le photocopier pour vous en servir d'aide-mémoire.

De nombreux élèves porteurs de TCAF s'attirent des ennuis à répétition, toujours pour les mêmes raisons, et leur enseignant peut parfois ressentir de la colère et se dire qu'ils ne tirent pas les leçons de leurs erreurs.

Si l'on comprend les effets de l'exposition prénatale à l'alcool sur les capacités d'apprentissage et le comportement des élèves, on parviendra à atténuer cette colère et à avoir des attentes plus réalistes à leur égard.

Erreurs d'interprétation des réactions

Nos enfants sont incapables d'apprendre les principes abstraits et complexes.

Ils comprennent seulement qu'il leur faut éviter les ennuis (ex. rester à sa place) en classe. **La punition est souvent la principale méthode d'application des règles** : l'enseignant a les mains liées et ne peut adapter l'apprentissage aux élèves qui ne comprennent pas.

Par contre, l'enseignant peut prendre garde à éviter les erreurs d'interprétation des réactions de l'élève. Pour notre enfant, une mauvaise interprétation de l'enseignant est une **source supplémentaire de stress**, susceptible d'entraîner une mauvaise conduite peu propice à l'apprentissage, voire provoquer un décrochage scolaire.

Le deuxième tableau (Erreurs d'interprétation) peut aider l'enseignant à éviter ces erreurs d'interprétation.



Attentes réalistes en fonction de l'âge réel et de l'âge de développement

Âge réel	Âge approximatif de développement
<p>5 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • va à l'école • suit trois directives • s'assied et reste calme durant 20 minutes • joue de façon interactive, en collaboration, partage • fait les choses à tour de rôle 	<p>2 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • fait des siestes • suit une directive • est actif, reste calme durant 5 minutes • joue en parallèle • fait à sa façon et rien d'autre
<p>6 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • écoute et porte attention pendant une heure • lit et écrit • se met en rang sans aide • attend son tour • se rappelle les événements et les demandes 	<p>3 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • reste attentif durant environ 10 minutes • gribouille • on doit lui montrer et lui répéter les directives • n'attend pas patiemment, agit sous l'impulsion du moment • doit se faire rappeler ses tâches
<p>10 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • lit des livres sans illustrations • apprend à partir de fiches de travail • répond à des questions abstraites • organise seul ses loisirs • s'entend avec autrui et résout des problèmes • apprend par interférences, tant sur le plan scolaire que social • distingue le bien et le mal • a de l'endurance physique 	<p>6 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • commence à lire, avec illustrations • apprend par l'expérience • imite les mots et les comportements • ses jeux doivent être structurés et requièrent de la supervision • apprend par modèles de résolution de problèmes • apprend par l'action, par l'expérience • développe son sens de la justice • facilement épuisé par le travail intellectuel
<p>13 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • agit de façon responsable • s'organise seul, planifie à l'avance, fait preuve de persévérance • respecte les échéances sans avoir à se les faire rappeler • termine ce qu'il a commencé • comprend la notion de limites sociales • comprend la notion d'espace vital • crée et entretient des liens d'amitié 	<p>8 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • doit se faire rappeler à l'ordre • a besoin d'indices visuels, de modèles • respecte les attentes simples • n'agit pas de son propre chef • kinesthésique, tactile, a besoin du toucher • dans sa bulle • commence à créer des liens d'amitié
<p>18 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • sur le point de devenir indépendant • garde un emploi et obtient son diplôme • prévoit ce qu'il fera de sa vie • entretient des relations, adopte un comportement sexuel prudent • établit un budget, gère son argent • s'organise, accomplit ses tâches à la maison, à l'école, au travail 	<p>10 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • a besoin de structure et d'encadrement • choix d'activités limité • vit dans l'instant présent, a de la difficulté à se projeter dans l'avenir • ricane, montre de la curiosité, de la frustration • a besoin d'une allocation

Erreurs d'interprétation fréquentes des réactions d'élèves porteurs de TCAF

Comportement	Erreur d'interprétation	Interprétation correcte
Non-respect des consignes	<ul style="list-style-type: none"> • inconduite délibérée • recherche d'attention • entêtement 	<ul style="list-style-type: none"> • difficulté à traduire les directives verbales en action • incompréhension
Répétition constante des mêmes erreurs	<ul style="list-style-type: none"> • inconduite délibérée • manipulation 	<ul style="list-style-type: none"> • incapable de faire les liens de cause à effet • difficulté à généraliser
Incapacité à rester assis calmement	<ul style="list-style-type: none"> • recherche d'attention • déranger autrui • inconduite délibérée 	<ul style="list-style-type: none"> • besoin neurologique de bouger tout en apprenant • surcharge sensorielle
Incapacité à travailler de façon autonome	<ul style="list-style-type: none"> • inconduite délibérée • négligence parentale 	<ul style="list-style-type: none"> • problèmes de mémoire chroniques • difficulté à traduire les directives verbales en action
Devoirs non faits	<ul style="list-style-type: none"> • irresponsabilité • paresse • parents peu impliqués 	<ul style="list-style-type: none"> • mémoire déficiente • incapacité à transférer les apprentissages en classe aux devoirs à la maison
Retards fréquents	<ul style="list-style-type: none"> • paresse • négligence parentale • inconduite délibérée 	<ul style="list-style-type: none"> • incapacité à comprendre la notion abstraite de temps • a besoin d'aide pour s'organiser
Piètre jugement social	<ul style="list-style-type: none"> • négligence parentale • inconduite délibérée • sévices 	<ul style="list-style-type: none"> • incapacité à interpréter les indices sociaux qu'émettent les autres • ne sait pas quoi faire
Trop grand recours à la force physique	<ul style="list-style-type: none"> • inconduite délibérée • déviance 	<ul style="list-style-type: none"> • hypo ou hypersensibilité au toucher • incompréhension des règles sociales concernant l'espace personnel
Vol	<ul style="list-style-type: none"> • malhonnêteté délibérée • absence de moralité 	<ul style="list-style-type: none"> • incompréhension des concepts de propriété dans le temps et l'espace • immaturité (« qui trouve, garde »)
Mensonge	<ul style="list-style-type: none"> • inconduite délibérée • comportement sociopathe • absence de moralité 	<ul style="list-style-type: none"> • problème de mémoire ou de mise en séquence • incapacité à se souvenir du fil des événements avec justesse • tentative de plaire en racontant ce que l'autre aimerait entendre
Égocentrisme	<ul style="list-style-type: none"> • égoïsme • ne pense qu'à soi 	<ul style="list-style-type: none"> • perception de la couche superficielle ou concrète des comportements sociaux seulement • incapacité à faire des liens de cause à effet
Imprévisibilité	<ul style="list-style-type: none"> • négligence parentale • agressivité • susceptibilité 	<ul style="list-style-type: none"> • épuisement dû au stress • stimulation excessive
Rendement inégal	<ul style="list-style-type: none"> • manipulation • sournoiserie • refus d'essayer 	<ul style="list-style-type: none"> • problèmes chroniques de mémoire • incapacité d'appliquer les acquis d'une situation à une autre
Absence de motivation	<ul style="list-style-type: none"> • négligence parentale • paresse • manque d'intérêt 	<ul style="list-style-type: none"> • incapacité à se projeter dans l'avenir • incapacité à faire le lien entre ses décisions et les occasions futures • incompréhension des liens de cause à effet

Gérer les problèmes de comportement

Nos enfants éprouvent souvent de la difficulté à gérer leur comportement en société. À l'école, cette difficulté peut avoir de profondes conséquences sur la capacité de l'enfant à créer des liens d'amitié et à se faire accepter par ses pairs. Les stratégies décrites dans le tableau ci-après visent à favoriser des comportements acceptables en société.

Comment favoriser les comportements acceptables en société

Apprenez à votre enfant ou adolescent à reconnaître et exprimer ses émotions, ainsi que celles d'autrui (cela peut être fait avec un psychologue comportementaliste)	<p>Enseignez-lui à nommer les sentiments qui l'habitent.</p> <p>Les sentiments, les sensations sont des notions abstraites. L'enfant ou l'adolescent porteur de TCAF a besoin d'indices corporels – ex., vous pouvez lui montrer à quoi ressemble le visage d'une personne en colère ou triste, etc., ou décrire les sensations dans votre ventre quand vous ressentez de la peur, etc.</p>
Assurez sa sécurité personnelle	<p>Enseignez-lui ce qu'il faut faire plutôt que ce qui est interdit. Demandez-lui de « marcher » plutôt que de « ne pas courir ».</p> <p>Apprenez-lui à éviter les situations dangereuses. Donnez-lui des exemples en mimant ces situations en sa compagnie.</p> <p>Soyez très précis. Identifiez les endroits sûrs avec précision (ex. un magasin est un endroit sûr, mais pas un bar).</p> <p>Mettez les compétences en pratique en situation réelle.</p> <p>Aidez-le à établir un réseau de personnes protectrices parmi les adultes de son entourage pour qu'il ne se retrouve jamais sans supervision.</p>
Respectez les frontières personnelles	<p>Enseignez-lui la notion d'espace vital et les distances qu'il convient de respecter entre lui ou elle et les autres. Soyez très précis et utilisez des indices visuels et kinesthésiques.</p> <p>Mettez les compétences en pratique en situation réelle.</p> <p>Enseignez à votre enfant les touchers qui sont corrects et ceux qui ne le sont pas (ex., il est inacceptable de frapper les autres.)</p> <p>Mettez du ruban adhésif sur le plancher autour du pupitre de l'enfant pour que les autres élèves sachent qu'ils ne peuvent pénétrer dans cet espace sans sa permission.</p>

3.9. S'exprimer en langage concret [©]

Jules, un élève de niveau secondaire porteur de TCAF, participait à un stage d'emploi parrainé. Il passait son après-midi dans une agence de location de voitures à nettoyer les véhicules restitués par la clientèle. À son premier jour de travail, l'enseignant-référent lui avait soigneusement expliqué que cet emploi temporaire se poursuivrait « jusqu'au 10 mai ».

Jules fit son stage jusqu'à la fin et obtint la note « A ». En prévision de la fin de son stage, l'enseignant-référent aida Jules à rédiger une lettre de remerciements pour son employeur. Puis, le 10 mai au matin, la mère de Jules reçut un appel téléphonique de la part de l'enseignant-référent, désespéré : Jules était dans tous ses états, sans raison apparente. Au bout d'un stage réussi, Jules refusait tout simplement d'aller travailler ce jour-là, le dernier jour de son stage.

La mère de Jules vint le prendre à l'école, réussit à le calmer, puis écouta attentivement pour comprendre le cheminement mental de Jules. Jules expliqua à sa mère qu'il n'était censé travailler que « jusqu'au 10 mai », et qu'il ne comprenait pas pourquoi son enseignant essayait de le mettre dans l'embarras en lui disant de se rendre au travail, alors qu'il avait même rédigé une belle lettre de remerciements et fait ses adieux à son patron. Il dit à sa mère : « Je serais tellement gêné ! ».

Lorsque les parents de Jules et son enseignant comprirent que Jules ne refusait pas de se plier aux règles et d'aller travailler, et qu'il s'agissait simplement d'un problème d'interprétation concrète d'une idée abstraite, le comportement de Jules prit tout son sens. Et Jules obtint tout de même une bonne note.

Pour arriver à comprendre le mode de pensée et d'apprentissage de votre enfant, par rapport à celui des autres élèves, il faut prendre en compte ce qu'est le langage concret. Autrement dit, il faut employer des termes concrets pour s'adresser à lui.

Concret plutôt qu'abstrait

Les personnes porteuses de TCAF éprouvent des difficultés à saisir les notions abstraites. Pour rendre les choses concrètes, il faut les nommer par leur véritable nom. Nous nous exprimons de façon abstraite lorsque nous désignons une qualité de l'objet plutôt que l'objet lui-même. Par exemple : « Sois gentil » par opposition à « Nettoie ta chambre » ou « Mets-toi en rang ». Les notions abstraites ne peuvent pas être mesurées.

Nos enfants ont constamment de la difficulté à saisir l'information, à l'intégrer, à la stocker et à la récupérer. **Compte tenu de ce défi, on voit aisément à quel point il leur est difficile de comprendre ce qui se passe dans la vie de tous les jours, étant donné que presque toutes nos activités reposent sur des concepts abstraits.** Les exemples suivants regroupent tous des notions abstraites :

- les mots relatifs aux émotions,
- les attentes sociales et la plupart des règles de comportement,
- la plupart des sanctions disciplinaires à l'école sont abstraites (ex. les retenues après l'école pour avoir manqué

© Adapté avec l'autorisation des auteurs de « Des gestes qui comptent » © 2006 Gouvernement du Yukon (Canada)

de respect),

- les notions de temps et d'argent, la notion même d'avenir,
- tout ce qui relève du sens commun,
- l'humour, et la notion de « second degré »,
- les sous-entendus culturels.

Comme pour compliquer davantage les choses, nos enfants s'expriment souvent mieux qu'ils ne réfléchissent.

Lorsqu'ils parlent, nos enfants utilisent des notions abstraites qu'ils ne comprennent pas toujours. L'écart entre la compréhension d'une notion abstraite et la capacité d'employer les mots associés à cette notion, est permanent et ne peut être corrigé.

La plus grave erreur commise par les professionnels mobilisés auprès d'eux, est de croire que, parce qu'ils sont capables d'exprimer une idée, nos enfants sont en mesure de l'accomplir sans recevoir l'aide d'autrui.

Nos enfants ne sont pas toujours en mesure de « joindre le geste à la parole ».

S'exprimer en langage concret

L'enseignant qui se donne la peine de bien comprendre la différence entre le langage abstrait et le langage concret, et qui s'applique à s'exprimer en utilisant des termes concrets, a déjà établi les bases d'un travail fructueux avec nos enfants.

Le langage utilisé pour s'adresser aux tout-petits est un exemple de langage concret. Ainsi, si l'enseignant ne sait pas comment formuler une explication ou une directive, conseillez-lui de s'adresser à votre enfant comme si celui-ci était beaucoup plus jeune. Au lieu de dire : « Sois sage », dire plutôt « Assieds-toi et reste calme ». Il faut être direct.

Pour être bien compris, l'enseignant doit **parler lentement et ne pas trop donner d'informations en même temps au risque de surcharger le cerveau de votre enfant !** Le mieux est de passer les choses en revue, de les répéter et de les rappeler.

Pour nombre d'élèves porteurs de TCAF, lorsqu'il s'agit d'organiser une tâche ou planifier l'horaire de la journée, la parole est insuffisante : des aides visuelles sous forme de **dessins simples ou de photographies sont indispensables**. Ces outils, - simples codes de couleur ou planning plus complexe-, aident votre enfant à comprendre vos attentes et ils lui procurent également des indices sur le sens à donner à vos paroles. Les aides visuelles doivent rester assez longtemps sous ses yeux pour qu'il puisse traiter l'information, la stocker et agir en conséquence.

Utiliser des aides visuelles

Les aides visuelles peuvent indiquer l'emploi du temps de la journée en classe, servir à structurer la journée à l'école ou une activité (par exemple : aller aux toilettes ou finir un devoir de mathématiques). Elles sont utiles à tous les élèves, mais elles le sont encore plus à nos enfants.

Les aides visuelles :

- réduisent le niveau d'anxiété ressentie par les enfants en difficultés ;
- sont utiles dans toutes les activités, quelle que soit la durée (ex. une série d'activités journalières, pour le temps de la récréation à la maternelle, pour les activités relatives à la propreté,...) ;
- font appel à des photographies ou à des pictogrammes (selon que l'enfant est ou non en mesure de comprendre les images abstraites ; sinon, employez des photographies plus concrètes) ;
- sont placées bien en vue, faciles d'accès et situées à un endroit que l'enfant n'oubliera pas facilement ;
- doivent être marquées d'un symbole universel (par ex. un cercle rouge traversé d'une barre oblique au centre) pour indiquer qu'une activité n'aura pas lieu. On utilisera ce symbole plutôt que de retirer simplement l'image, ce qui signifie pour l'enfant que l'activité n'existe plus. Il faut également prévoir un symbole pour les activités non prévues à l'emploi du temps (par ex. un point d'exclamation suivi d'une image représentant l'activité imprévue).

Consultez l'ergothérapeute et (ou) l'orthophoniste de l'enfant pour obtenir des renseignements plus précis sur les aides visuelles.

Faire appel à la technologie

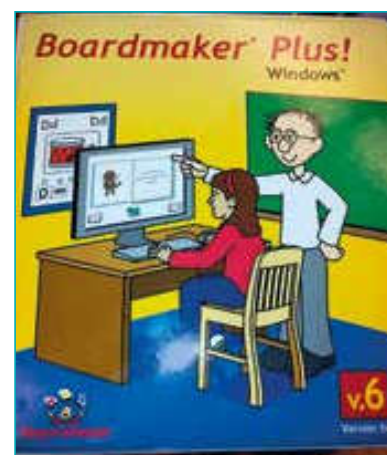
Les aides technologiques, telles que les ordinateurs, offrent d'autres moyens d'apprentissage : **les programmes d'apprentissage assisté par ordinateur peuvent être bénéfiques à nos enfants**, car ils sont répétitifs, présentent l'information visuellement, réagissent sur-le-champ à leurs actions et leur procurent une expérience concrète.

Deux très bons exemples sont les sites web *Le cartable fantastique* et *Le cartable fantastique de Manon*, utilisés par certains ergothérapeutes. Créés par une maman enseignante, en collaboration avec une chercheuse en sciences cognitives, ces sites présentent, pour toutes les matières, des exercices scolaires adaptés aux enfants « dys » (notamment dys-praxiques), du CP au collège. Ils regorgent de bonnes idées pour faciliter les apprentissages. Tout se fait à l'écran, l'élève n'a pas besoin d'écrire, ce qui l'amène à se concentrer sur le seul sujet de l'exercice. Si un ergothérapeute intervient dans le suivi de votre enfant, vous pouvez lui en parler, ainsi qu'à ses professeurs pour leur proposer de l'utiliser.

En langue française, il existe des programmes d'apprentissage assisté par ordinateur, entre autres des programmes à commande vocale. Le logiciel *Via Voice*, (qui transpose le texte parlé en texte écrit) en est un exemple. Certains systèmes d'exploitation (Mac OS X et Windows 10) ont aussi une fonction qui prononce à haute voix le texte écrit.

Pour la création d'aides visuelles, on peut s'aider de *Picture IT* et *Boardmaker*.

Les orthophonistes et les ergothérapeutes peuvent aider votre enfant à se servir de cette technologie et à établir ses besoins. L'ordinateur n'est qu'un outil technologique parmi d'autres, mais il peut s'avérer extrêmement utile pour atteindre les objectifs d'apprentissage.



3.10. La mémoire ©

La mémoire, fonction neurologique, est souvent déficiente chez nos enfants. À l'école, cette déficience se manifeste parfois par :

- des devoirs oubliés ;
- une incapacité à transposer l'information d'un contexte à un autre ;
- des retards.

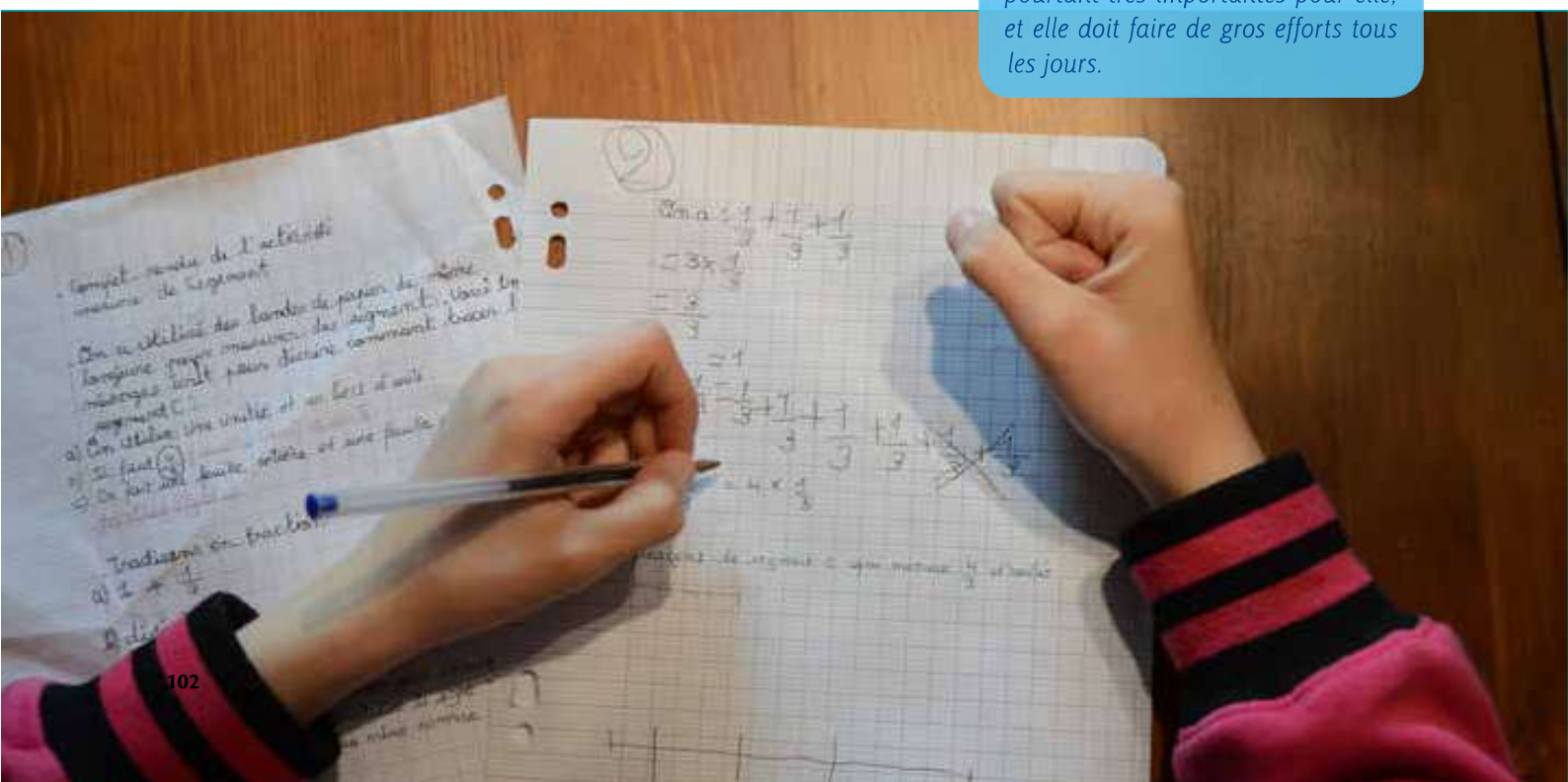
L'enseignant ne doit pas sous-estimer **le rôle de la mémoire** dans la capacité de votre enfant à apprendre et à offrir un rendement constant.

Un élève qui a des troubles de mémoire peut difficilement prendre des décisions sur les tâches à venir en fonction des événements ayant déjà eu lieu, et sa capacité à traiter l'information s'en trouve limitée. Il importe de reconnaître et d'accepter ces limites et de ne pas imposer à l'enfant un stress et des frustrations inutiles. Lorsque l'enseignant souhaite aider votre enfant, il lui faut d'abord évaluer ses capacités et adapter le programme d'apprentissage au stade de développement de l'enfant, plutôt qu'à son âge ou à son niveau scolaire.

Effets des TCAF sur la mémoire

La mémoire joue un rôle fondamental dans nos pensées, nos comportements, nos gestes. Les troubles de la mémoire impactent donc la vie quotidienne.

Je me rappelle une situation où ma fille de 11 ans posa les yeux sur l'invitation à l'anniversaire de sa meilleure amie, qui allait avoir lieu une semaine plus tard : « Maman, est-ce que je suis allée à cette fête ? Quel cadeau ai-je donné à Susie ? » Sa mémoire lui fait oublier des choses pourtant très importantes pour elle, et elle doit faire de gros efforts tous les jours.



Troubles de la mémoire

Lorsque le déroulement de la tâche n'est pas familier

Présentez clairement l'objectif de la tâche à accomplir. S'agit-il d'apprendre et mémoriser une nouvelle information, ou bien une nouvelle façon d'accomplir une tâche ?

Pour que votre enfant se souvienne d'une information précise, il est nécessaire qu'il l'apprenne selon une démarche qui lui est familière. Si l'on souhaite plutôt lui enseigner une nouvelle façon d'accomplir une tâche, il faudra mettre l'accent sur l'imitation et non pas lui demander de se souvenir des faits et d'apprendre de nouveaux concepts.

- Si votre enfant a l'habitude d'observer la tâche avant de l'accomplir lui-même et de répéter les étapes importantes après les avoir entendues, il faut toujours se servir de la même méthode.
- Lorsqu'on interroge votre enfant, il importe de le faire toujours de la même manière.
- Dans l'idéal, les professionnels travaillant avec votre enfant (enseignant, parents, orthopédagogue) devraient utiliser le même vocabulaire.
- L'enseignant devrait employer le même vocabulaire en cours et lors des contrôles. Par exemple, si l'enseignant demande en cours : « Comment ces objets se ressemblent-ils et en quoi sont-ils différents ? », il doit éviter d'écrire dans le contrôle : « Compare ces objets et explique les similitudes et les différences ».

Lorsque l'information est transmise en pièces détachées

Lire et expliquer à votre enfant la leçon dans son ensemble, puis répartir le travail de mémorisation en plusieurs petites étapes. Par exemple : montrer les 26 lettres de l'alphabet **avant** de lui apprendre les trois premières lettres ou lire ensemble tous les mots d'une liste avant d'apprendre les trois premiers mots.

Lorsque l'information doit revenir en mémoire dans un ordre précis

La mémorisation d'un poème, de chiffres, de l'alphabet ou des mois de l'année peut poser des problèmes à votre enfant.

- L'information à retenir dans un ordre précis doit être présentée en petits segments.
- Lorsque chaque segment est bien maîtrisé, ajoutez un segment supplémentaire et passez en revue chaque segment déjà mémorisé au moment d'en ajouter de nouveaux.
- **La répétition et la mise en pratique dans les formes** sont essentielles pour que votre enfant parvienne à apprendre ou à mémoriser un nouveau contenu.

Lorsque ma fille était en primaire, il lui était impossible d'apprendre la moindre leçon. J'ai eu l'idée d'acheter un grand carnet à dessin et une trousse de feutres de couleur avec lesquels je transformais les informations en dessins. Lorsqu'il fallait retenir une chronologie en histoire, je dessinais un petit train et dans chaque wagon, je plaçais une date et un petit personnage en toge, ou un autre avec une couronne et sur le ventre un gros LI3 pour Louis XIII. Cela la faisait beaucoup rire et elle retenait plus facilement la leçon. Pour les leçons de grammaire, je dessinais une petite armoire avec des étagères et les règles se disposaient en couleurs différentes sur chacune d'elle. Pour comprendre la notion de ville, département, région, pays, je dessinais des boîtes de taille différente et je les mettais les unes dans les autres comme des poupées russes.

Depuis qu'elle est au collège, j'ai découvert la Carte Mentale (Mind Mapping), très utilisée par les enseignants outre-Atlantique et en Belgique : il s'agit d'une méthode d'organisation des idées qui fonctionne par la transformation d'un texte en dessins en couleur, simplifié et organisé de façon schématique. Elle permet à l'enfant de visualiser un problème complexe dans son ensemble, d'en clarifier les objectifs, de favoriser sa compréhension et sa mémorisation, mais aussi de maintenir son attention de façon ludique et motivante. Son efficacité a été prouvée pour de nombreux handicaps cognitifs mais aussi pour la surdité. Ce que je faisais instinctivement avec ma fille quand elle était petite, je le fais aujourd'hui de façon plus « technique » à l'âge de l'adolescence.

L'importance des répétitions et mises en pratique

Avant de pouvoir reconnaître une information qu'ils connaissent déjà, sans penser qu'il s'agit d'une information nouvelle, nos enfants ont parfois besoin de répéter l'information à plusieurs reprises. Pour que votre enfant puisse se remémorer une information, il est nécessaire de :

- lui accorder plus de temps pour traiter l'information, même si ce temps semble parfois exagéré
- scinder l'information à apprendre en « pièces détachées »
- planifier de courtes périodes de mémorisation et de répétition (5 à 10 minutes selon l'âge)
- faire des pauses (environ 10 à 15 minutes) où l'enfant passera à un autre type d'activité et retournera ensuite à la tâche d'apprentissage.

Mieux comprendre les directives données verbalement

Si votre enfant éprouve des difficultés de compréhension dans les enseignements dispensés, l'enseignant devra :

- démontrer la tâche en la réalisant lui-même ;
- employer les gestes qui conviennent ;
- demander à l'élève de ré-écrire les directives avec ses propres mots ou de visualiser ce qu'il lui faut accomplir.

Ces techniques amèneront votre enfant à mieux comprendre ce qu'on attend de lui et à mémoriser davantage la matière.

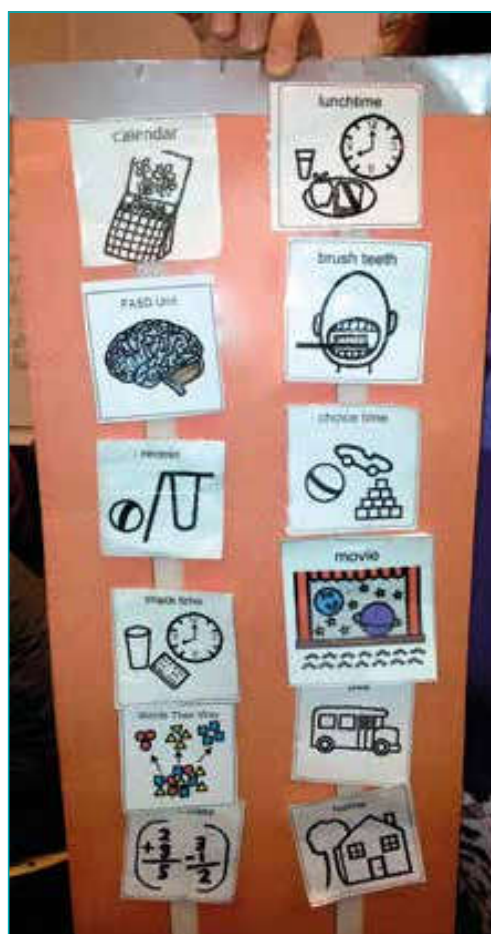
- Lorsque l'enseignant indique aux élèves de prendre, par exemple, leur manuel de lecture, recommandez-lui de montrer le livre pour que votre enfant comprenne ce qu'il doit faire.
- Recommandez à l'enseignant l'utilisation d'emplois du temps visuels : cela aidera votre enfant à mieux suivre le déroulement du travail en classe et à anticiper les étapes suivantes. Votre enfant sera moins angoissé et respectera davantage les consignes.

Améliorer sa compréhension en lecture

Si votre enfant a des difficultés à comprendre ce qu'il lit, il aura parfois besoin de clarifier ce qu'il ne comprend pas ou de dessiner ce qu'il a compris de l'histoire. **Les mises en scène, le dessin ou la visualisation sont des moyens de l'aider à mieux comprendre.** Il est nécessaire de vérifier que votre enfant :

- comprend vraiment ce qu'il lit et qu'il ne tire pas de conclusions erronées.
- comprend bien les expressions idiomatiques, les analogies, les sous-entendus et autres nuances.
- que des expressions telles qu'« il pleut des cordes » ou « il agissait comme un animal en cage » peuvent semer la confusion chez votre enfant qui risque de les interpréter au sens littéral.

Nos enfants retiennent mieux l'information lorsqu'elle est accompagnée d'aides visuelles concrètes, d'expériences pratiques ou kinesthésiques. Il peut s'agir, par exemple, de tracer une lettre avec les mains ou de mimer l'histoire qu'on raconte, d'utiliser des cartes illustrées, des images, des marionnettes, etc. **Il faut faire preuve de discernement au moment d'utiliser ces aides visuelles, et les mettre de côté une fois l'exemple donné. Une stimulation trop intense peut en effet nuire à l'apprentissage et à la mémorisation.**



Mieux évaluer l'effort de mémoire et la difficulté de la tâche

Nos enfants n'évaluent pas toujours bien l'effort de mémorisation nécessaire ou la difficulté d'une tâche. Par exemple, ils ne font pas la différence entre examiner, survoler ou noter soigneusement les détails d'un objet ou d'une image.

- Les jeux et exercices susceptibles d'aider votre enfant à mieux se concentrer sur une tâche faisant appel à la mémoire doivent être favorisés, par exemple : rechercher l'objet manquant, observer une image pendant une minute, la retourner et la décrire, ou lire un paragraphe et le résumer avec ses propres mots.
- L'enseignant peut aussi demander à votre enfant quelles tâches lui paraissent difficiles et quelles autres tâches lui semblent plus faciles à accomplir. Lui poser la question peut lui faire prendre conscience du fonctionnement de sa mémoire et lui montrer la façon dont il se rappelle un fait ou le déroulement d'une tâche.

Se fier à autrui

Un enfant touché par les TCAF réagit parfois passivement aux efforts de mémorisation et sollicite les autres élèves afin qu'ils lui rappellent l'information à retenir. Encouragez-le à consulter une check-list, des tableaux ou des modèles décrivant le déroulement d'une tâche. Son travail doit être mis en valeur lors de l'apprentissage d'une leçon en autonomie.

Mieux utiliser les stratégies mnémotechniques

Nos enfants utilisent moins efficacement que les autres les stratégies mnémotechniques. **L'enseignement de telles stratégies donne toutefois de bons résultats.** Il faut indiquer à votre enfant quand et comment se servir de ces stratégies : trier par catégorie, compter les objets, associer des sons et de la musique, poser des questions incitatives, montrer une image représentant chaque étape du déroulement d'une tâche ou les matériaux requis, sont des moyens utiles pour favoriser sa mémorisation.

Une constance des méthodes d'enseignement, dans la configuration de la classe et des attentes réalistes sont des facteurs essentiels à la réussite de nos enfants.

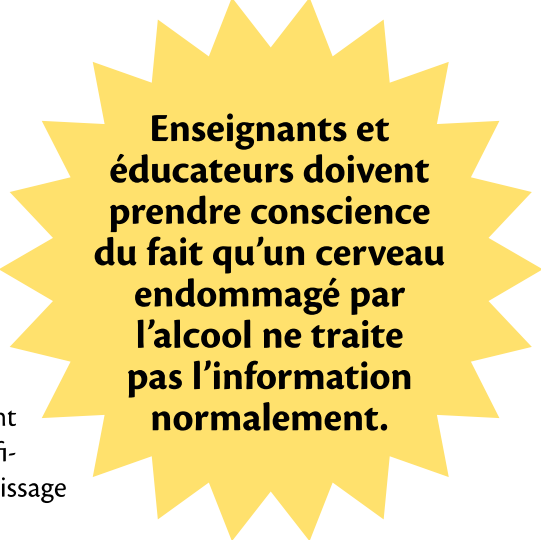
Lorsque ma fille avait des difficultés pour apprendre une poésie, surtout lorsqu'il s'agissait d'une fable de La Fontaine écrite en vieux français, je lui expliquais la signification de chaque mot, puis je l'illustrais par le mime. Nous faisons à deux une véritable chorégraphie qui se terminait souvent par une crise de rire. Le cas de La Fontaine a laissé dans notre mémoire un souvenir impérissable puisque le jour où ma fille a dû réciter la fable devant la classe, cela s'est transformé en un véritable one woman show : elle avait remplacé des mots par leur équivalent « jeune du XXI^{ème} siècle » et les avait mimés de bon cœur. L'instituteur a eu l'intelligence de la noter sur son « efficacité scénique ».

Les lésions cérébrales causées par l'alcoolisation fœtale ont de profondes répercussions sur la mémoire. Il est essentiel que les enseignants comprennent les effets de ces répercussions et en tiennent compte avant de choisir des stratégies d'enseignement.



3.11. Rendement scolaire et aptitudes sociales [©]

Chez une personne dont le cerveau a subi des lésions causées par l'alcool, l'apprentissage scolaire et les aptitudes sociales poseront des problèmes tout au long de la vie. Les dommages sont fonction de la quantité d'alcool consommée et du stade de la grossesse où cette consommation a eu lieu. L'alcool interrompt le parcours normal de développement des cellules du cerveau en formation, de sorte que les synapses fonctionnent mal ou pas du tout. Les lésions provoquent au niveau du cerveau des déficiences variables qui s'expriment différemment en situation d'apprentissage scolaire ou en société.



Enseignants et éducateurs doivent prendre conscience du fait qu'un cerveau endommagé par l'alcool ne traite pas l'information normalement.

Le rendement scolaire et les aptitudes sociales figurent parmi les difficultés que présentent nos enfants. Les difficultés d'apprentissage à l'école les empêchent souvent de réussir leurs études. Les difficultés d'ordre social, quant à elles, nuisent non seulement à la réussite scolaire, mais compliquent fréquemment la vie hors de l'école. Les deux sections suivantes décrivent comment les difficultés sociales peuvent être présentées en classe. Elles proposent aussi diverses stratégies pouvant être mises en application par l'enseignant ou par l'éducateur.

Déficiences sur le plan du rendement scolaire

L'élève porteur de TCAF peut éprouver les difficultés suivantes :

- apprendre des règles simples, ne comportant qu'une seule étape ;
- apprendre des suites, par exemple, l'ordre des jours de la semaine, la récitation de l'alphabet, les couleurs primaires ;
- apprendre le calcul au-delà des opérations élémentaires (additions, soustractions) ;
- résoudre des problèmes de mathématiques élémentaires ;
- appréhender la notion de durée, même en lisant l'heure sur une horloge numérique ;
- gérer son temps et ne pas voir le temps passer ;
- énoncer des réponses complètes sur des textes correspondant à son niveau de lecture ;
- rédiger des textes et des rapports cohérents ;
- suivre des directives simples énoncées verbalement en classe ;
- répondre aux questions de façon littérale, ce qui passe pour une mauvaise conduite (même si ce n'est pas le cas) ;
- mener un projet à terme sans avoir de l'aide à chaque étape du processus ;
- transposer ses apprentissages scolaires dans la réalité quotidienne.

Dans l'Annexe (Partie 6), figurent des méthodes générales et des stratégies simples s'intégrant aisément au travail de l'enseignant. Elles seront utiles à nos enfants, mais aussi à tous les élèves de la classe.

3.12. Transitions [©]

Toute transition s'accompagne de changements. Les transitions représentent des difficultés particulières pour nos enfants parce qu'ils transposent difficilement les concepts d'un contexte à un autre, et qu'une transition exige la compréhension du concept dans le nouveau contexte. Elles seront plus harmonieuses si des habitudes bien ancrées sont maintenues dans la nouvelle situation. Une transition réussie exige aussi de la **collaboration** (avec l'école, avec les partenaires de l'entourage, les services sociaux, les centres d'assistance en milieu de travail), de la **continuité** et une **réévaluation constante**.

Accordez une attention particulière aux périodes de transition et notamment lors du passage à l'âge adulte. Ce passage se poursuit bien après l'adolescence, avec un apprentissage constant des aptitudes à la vie en société.

Préparer l'élève à toute transition

La plupart des élèves appréhendent l'entrée dans une nouvelle classe ou une nouvelle école. Pour un élève porteur de TCAF, cette appréhension prend de telles proportions qu'elle peut l'empêcher de fonctionner. Les stratégies proposées sont fonction des caractéristiques de chaque élève et des enseignements tirés des transitions antérieures. Voici des stratégies pour aider votre enfant à mieux s'adapter à une nouvelle classe ou école :

- Organisez plusieurs visites de la nouvelle école et de la classe avant la rentrée.
- Montrez-lui des photos ou une vidéo de la nouvelle école.
- Préparez-lui un album sur la nouvelle école afin qu'il regarde les images pendant l'été.
- Parlez avec lui de ses inquiétudes par rapport au changement d'école.
- Servez-vous de scénarios sociaux (histoires d'une journée-type à la nouvelle école).
- Dans le cas d'un enfant avec des handicaps importants, demandez à l'un de ses aidants de l'accompagner à sa nouvelle école.
- Organisez une rencontre entre l'enfant et une ou deux personnes-clés de sa nouvelle école.
- Faites la visite des lieux de la nouvelle école qui diffèrent de ceux de l'ancienne école, comme le gymnase, la cafétéria, l'arrêt d'autobus.
- Prévoyez de faire appel à un camarade de classe (de préférence apprécié par l'enfant) qui l'aidera à s'y retrouver dans sa nouvelle école.
- Si votre enfant entre au collège, expliquez-lui les différences entre l'école primaire et le collège (changement de salles de classe toutes les heures, travail à la bibliothèque, rangement de leurs effets personnels dans un casier,..).

De la maternelle au primaire

Les enfants suivis par les CAMSP bénéficient d'un protocole de transition encadrant leur arrivée à l'école, qui contribue à instaurer un climat propice à l'apprentissage : un enfant intégrant la petite section de maternelle est invité à passer une journée entière dans sa future classe au dernier trimestre. Ses craintes s'amenuisent et il dédramatise ainsi la rentrée.

© Adapté avec l'autorisation des auteurs de « Des gestes qui comptent » © 2006 Gouvernement du Yukon (Canada)

La préparation de la transition entre la maternelle et le primaire, surtout en cas de changement d'école, doit être similaire. Les changements de décors et de visages sont un énorme facteur de stress pour nos enfants.

Nos enfants (même ceux non diagnostiqués) réussissent fréquemment mieux en classe ordinaire au primaire que par la suite. Les techniques d'apprentissage multisensoriel, le contenu du programme pédagogique, et les quotients intellectuels de nos enfants, souvent autour de la moyenne, les amènent à pouvoir passer inaperçus dans une classe ordinaire.

Du primaire au collège

Les difficultés deviennent plus apparentes lors de l'entrée au collège. Celle-ci constitue une marche considérable à gravir pour de multiples raisons : multiplication du nombre de professeurs, de lieux avec des changements de classe à chaque heure, des confrontations avec les autres élèves. Les enfants ne sont pas tendres à cet âge vis-à-vis d'un élève porteur de handicap, probablement en raison du manque ou de l'insuffisance de la sensibilisation à la différence. Les faits de harcèlement et de racket se multiplient aussi. Enseignants et parents s'accordent sur le fait que le collège est le lieu d'enseignement où le climat est le plus difficile.

Ce facteur de stress violent et permanent peut conduire à un accroissement des troubles du comportement (agressivité, provocation, coups, cris, dépression, auto-mutilation voire tentative de suicide, ...). C'est principalement pour cette raison que la rentrée en 6ème doit être anticipée. Il est possible de demander à rencontrer avant le mois de septembre tous les acteurs du collège (proviseur, enseignant, AESH, CPE, ...) afin de les informer sur les caractéristiques propres aux TCAF et sur les précautions à prendre, notamment en termes de compréhension et de protection pour votre enfant. Ce dernier passera très probablement une « journée découverte » dans son futur établissement quelques mois avant la rentrée, réduisant ainsi son angoisse du changement. Une visite individuelle des locaux avec son futur enseignant, AESH ou CPE, est une excellente initiative.

Votre enfant peut aussi être désorienté par le langage utilisé au collège. Les enseignants et élèves utilisent davantage d'expressions idiomatiques et de métaphores. Depuis le primaire, les concepts abstraits employés en mathématiques ont soulevé des difficultés et dès les pre-



miers mois de collège, l'écart va se creuser rapidement avec les autres élèves : votre enfant risque de perdre pied et, par contre coup, confiance en lui. Il est donc primordial d'avoir demandé au préalable une adaptation des méthodes d'enseignement, que ce soit dans le domaine du non-handicap (SEGPA) ou du handicap (ULIS, SESSAD...), sous peine de voir l'écart se creuser encore davantage.

Si nos enfants éprouvent des difficultés face aux défis liés à l'augmentation de la charge de travail et à sa complexité, l'enseignant doit chercher de l'aide auprès de l'orthophoniste et de l'équipe pédagogique. Cela contribue en retour à l'élaboration du programme pédagogique.

Du collège au lycée ou à l'enseignement professionnel

Le passage du collège au lycée, - coïncidant avec les défis associés à l'adolescence -, doit encore être anticipé, d'autant que plusieurs troubles secondaires associés aux TCAF se manifestent au moment de l'adolescence (voir p. 16). Souvent, nos enfants ont l'air de mieux se débrouiller qu'ils ne le font en réalité. En conséquence, ils n'obtiennent pas le soutien dont ils auraient besoin pour vivre de façon fonctionnelle et autonome. En théorie, les incapacités secondaires sont évitables, à condition de mettre en place un système de soutien adéquat.

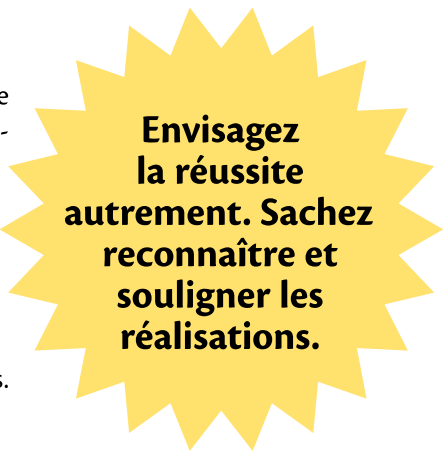
Le passage d'un système d'enseignement à un autre fait partie des processus à planifier longtemps à l'avance en l'intégrant au PPS. Cette planification doit commencer bien avant le changement d'établissement ou de Centre de Formation afin de maximiser les choix d'orientation. L'ajustement des méthodes d'enseignement aux besoins particuliers de nos enfants dans une structure adaptée au handicap type ULIS ou IME favorise leur réussite.



3.13. La mesure de la réussite[©]

La réussite de nos enfants va plus loin que la simple réussite scolaire. Elle nécessite d'être élargie aux activités quotidiennes et devra souvent être mesurée différemment que pour les autres élèves. Vos attentes par rapport à votre enfant devront probablement être revues afin de pouvoir reconnaître la réussite, même si elle ne saute pas immédiatement aux yeux.

Consultez le tableau page 96, qui vous aidera à redéfinir vos attentes relatives à la réussite de nos enfants. Voici, accompagnés d'exemples, quelques points de repère typiques qui permettent de reconnaître la réussite chez nos enfants.



Envisagez la réussite autrement. Sachez reconnaître et souligner les réalisations.

À l'école primaire

Voici quelques signes de réussite, vers l'âge de 9-10 ans, chez les enfants porteurs de TCAF :

- se faire un ami en CM1 ;
- jouer de façon interactive plutôt qu'en parallèle ;
- commencer à comprendre des blagues simples et l'humour ;
- jouer avec succès à des jeux supervisés et structurés ;
- apprendre à résoudre des problèmes en imitant un modèle.

À l'adolescence

Lorsque Matthieu est allé à l'école des arts de la scène, son handicap ne semblait pas troubler ses enseignants outre mesure. Aucun n'a remis en question le fait que Matthieu souffrait d'un véritable handicap, jamais il n'a été question de lui en demander davantage afin de lui venir en aide. Les enseignants étaient déterminés à accommoder les différences de chacun de leurs élèves et ne toléraient aucun commentaire négatif, de la part de qui que ce soit. Tous les jours, les enseignants tenaient une réunion pour régler les problèmes, s'informer des activités en cours, parler de ce qu'ils aimaient et de ce qui leur déplaisait, des changements souhaitables et de l'issue possible de ces changements. Au bout de deux années scolaires et deux étés, Matthieu a terminé le cours et obtenu un diplôme en arts de la scène.

Une mère américaine : « En deuxième année (CEI), nous avons fait une excursion à Lower Fort Garry. Ryan ne savait pas lire, et ses mains tremblaient trop pour qu'il puisse vraiment apprendre à écrire. Au cours de l'excursion, la guide a demandé aux élèves s'ils savaient comment les premiers pionniers s'y prenaient pour teindre la laine. Ryan leva la main et répondit que les pionniers employaient des racines et des petits fruits pour fabriquer la teinture qui servait à teindre la laine. Son enseignante était aussi étonnée que je l'étais. Nous ne savions pas du tout où Ryan avait appris cette information ; peut-être l'avait-il entendu à la télé sur un programme éducatif ».

Il existe aussi des signes de réussite à l'adolescence chez les jeunes porteurs de TCAF :

- poser des questions en cas d'incompréhension plutôt que de fondre en larmes ou se mettre en colère
- terminer un devoir sans aide ;
- acquérir le sens de l'humour en 6ème ;
- parvenir à terminer un travail à l'aide d'outils technologiques.

Une mère américaine : « Je constate, par expérience, des réussites qui passent inaperçues aux yeux de plusieurs enseignants parce qu'elles ne sont pas assez spectaculaires, pas assez remarquables ou tout simplement pas à la hauteur des réussites des autres élèves. Je vois la réussite dans les choses les plus simples, alors que leur définition de la réussite est très différente. »

Que signifie la réussite?

Il n'existe pas de définition unique de la réussite. Réussir, ce n'est pas nécessairement aller à l'université ou trouver un emploi à temps plein. Réussir, c'est parfois arriver à finir certaines choses. Réussir, c'est parfois frapper un sac de sable plutôt que quelqu'un. C'est parfois se rappeler à 16h 30 qu'on a oublié son cahier à l'école et demander à sa mère si on peut retourner le chercher. Le succès, c'est savoir qui l'on est, s'accepter, et comprendre que chacun a ses limites. Pour une personne porteuse de TCAF, la réussite c'est savoir que les buts valent les efforts qu'on déploie pour les atteindre, et qu'un but n'est pas une ligne imaginaire tracée par quelqu'un d'autre.

Des personnes importantes dans la vie de notre enfant

À chaque étape du développement de l'enfant, certaines personnes, à l'école comme à l'extérieur, peuvent jouer un rôle fondamental dans sa vie, en l'accompagnant et en lui offrant un milieu sûr où il se sent soutenu et aimé.

Le succès de l'enfant repose sur des relations solides et saines avec ces personnes-clés, qui lui accorderont leur appui jusqu'à l'âge adulte.

Un parent se souvient que ses sentiments à l'égard de sa fille ont changé après qu'on lui a conseillé de la voir comme si elle était plus jeune que son âge véritable. Les parents de jeunes adultes constatent souvent que leur enfant rattrape tranquillement les autres jeunes adultes en ce qui a trait au comportement. Plutôt que de quitter la maison à 18 ans, les jeunes adultes atteints de TCAF le feront de façon plus réaliste entre 25 et 30 ans.

De la naissance à l'âge adulte, chacun de nous peut devenir un maillon de la chaîne des moments de réussite, année après année.

Ces personnes-clés sauront entre autres :

- reconnaître les signes subtils des déficiences neurologiques liées aux TCAF, difficilement perceptibles à l'œil des néophytes ;
- comprendre ce que suppose une dysfonction du lobe frontal et de quelle manière elle affecte le comportement et le développement ;
- savoir que le jeune peut fonctionner plus ou moins bien d'une journée à l'autre, et même d'un moment à l'autre ;
- s'attendre à ce que le jeune contrôle son comportement de façon irrégulière, et que ce contrôle soit parfois conforme à son âge chronologique et parfois très en-deçà ;
- s'efforcer d'éviter les situations qui aboutiront à un échec et mettre le jeune en position de réussir ;
- découvrir ses talents cachés qui pourront être soutenus pour l'aider à acquérir de la confiance et à réussir.



4

LES BONNES
PRATIQUES EN
SOCIÉTÉ

4.1. Aider les jeunes majeurs et les adultes [©]

Quand votre enfant grandit, une nouvelle série de défis se présente à lui et à votre famille. Nous avons souvent tendance à associer le passage à l'âge adulte à une plus grande liberté, à plus d'indépendance et moins de surveillance de la part des parents. Jeunes adultes, nous aspirons à notre propre chez-soi et à vivre selon nos propres règles.

La liberté, toutefois, n'est pas gratuite. Le coût de l'indépendance est celui de la responsabilité. Vivre seul signifie faire les courses, gérer un budget, conserver un emploi. Ce genre de responsabilités peut s'avérer être un véritable défi pour nos enfants devenus jeunes majeurs ou adultes.

Lorsque les enfants sont jeunes, les parents sont capables de créer l'environnement très structuré dont ils ont besoin pour fonctionner au mieux de leurs capacités. Mais, à mesure qu'ils grandissent, les parents ne peuvent plus assurer un tel degré de surveillance. Se rendre au travail à l'heure, payer le loyer et se faire des amis bons et honnêtes peuvent être des défis importants à surmonter pour nos enfants. Ces problèmes préoccupent énormément les parents : comment leur enfant s'en sortira-t-il lorsqu'ils ne seront plus là pour garder un œil sur lui ?

Dès l'adolescence (avant même de quitter le foyer familial), les troubles de l'adaptation sociale et du comportement, déjà repérés dans l'enfance, conduisent souvent à des démêlés avec la justice. Pour éviter ces déboires, il est important d'établir un plan de transition à la vie après l'école.

À ces âges, les organismes de suivi se raréfient. Toutefois, on a vu que la mise en place d'un suivi SESSAD qui commence à partir de 5-6 ans et peut se poursuivre jusqu'à la vingtième année, permet au jeune d'être soutenu plus longtemps.

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



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



Entre parents

Mettez-vous au niveau de votre enfant.

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

Faites-le participer au processus décisionnel.

Parlez-lui de toute décision ou démarche qui le touche. Obtenez son accord et respectez ses opinions. Offrez-lui plusieurs choix et aidez-le à prendre des décisions.

Faites intervenir d'autres personnes.

Un partenaire, un conjoint, un colocataire ou un ami proche peuvent vous soutenir. Demandez-leur de vous aider dans certaines tâches telles que lui enseigner des aptitudes à la vie quotidienne, lui rappeler les instructions de base sur l'hygiène et la propreté, l'aider dans sa recherche d'un emploi, l'aider à gérer son argent ou simplement le réveiller par téléphone le matin.

Trouvez un mandataire.

Trouver une personne qui vous convienne et la former à l'avance vous aideront à vous sentir davantage rassurés sur l'avenir de votre enfant lorsque vous vieillirez ou après votre mort (voir section 4.9 : mandat de protection future, curatelle, tutelle,...).

Aidez-le à expliquer les TCAF aux autres.

S'il doit rencontrer son futur professeur ou maître de stage, entraînez-le à la maison à expliquer ses particularités. Cela lui donnera plus d'assurance que si c'est toujours vous qui prenez la parole. C'est aussi une façon d'acquérir de l'autonomie. Vous trouverez dans notre partie Ressources une liste d'ouvrages et de sites Web dont votre enfant pourra se servir pour expliquer les TCAF à son entourage.

Aidez-le à gérer son argent.

Voir section 4.5 ci-après.

Veillez à ce qu'il soit toujours joignable au téléphone.

Si votre jeune majeur fait l'expérience de l'autonomie et vit seul dans un studio, il doit toujours être joignable. Si vous le pouvez, offrez-lui un forfait téléphonique illimité. S'il a un ordinateur, offrez-lui un abonnement ADSL. La limite étant qu'il doit penser à recharger son téléphone et à regarder ses mails...

Explorez avec lui de possibles arrangements d'hébergement.

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

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

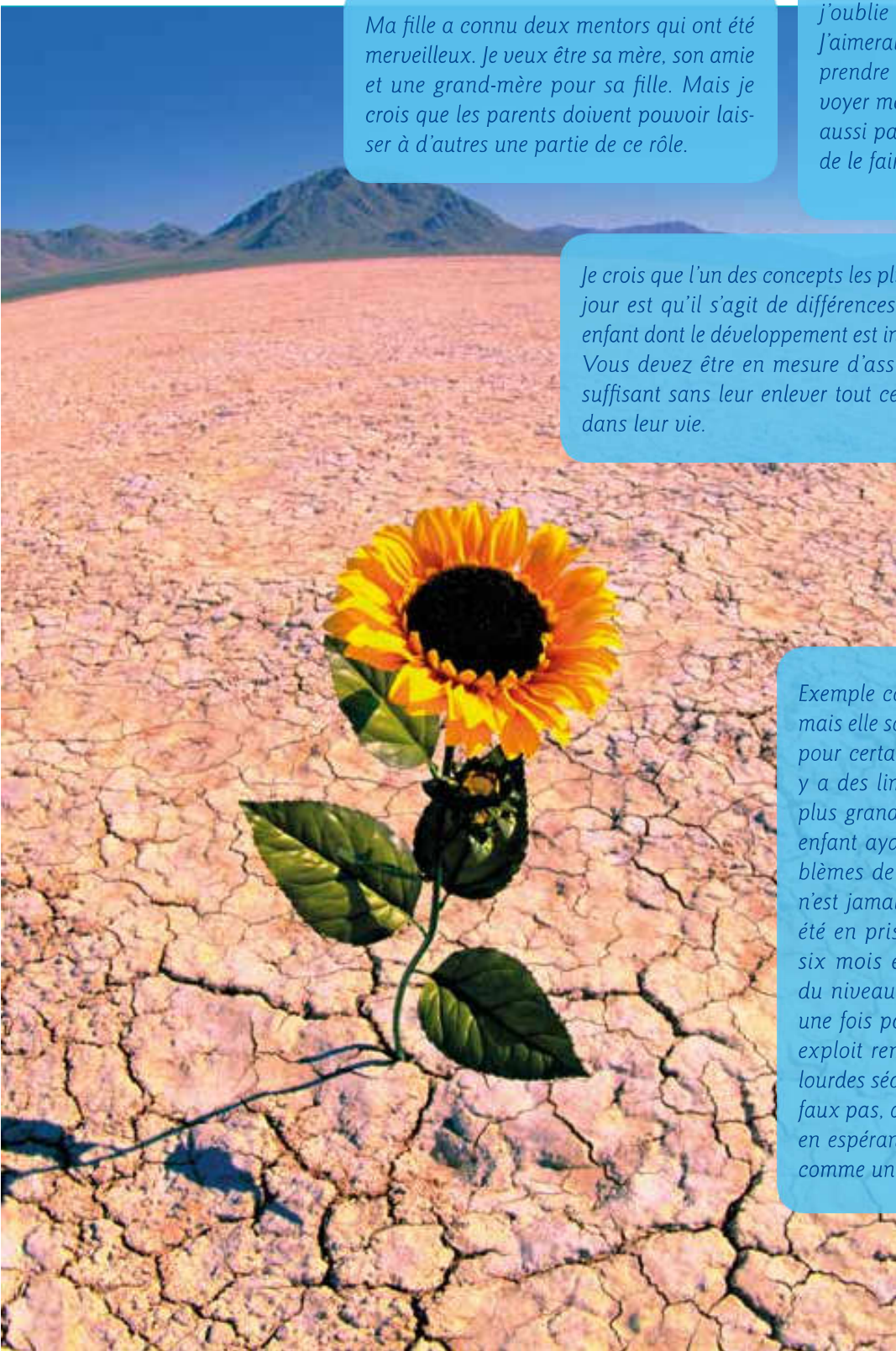
Dire que ces enfants peuvent s'épanouir dans un environnement qui leur convient ne veut pas dire que nous cesserons de les soutenir. C'est une incapacité pour la vie qui refera surface si le soutien n'est pas constant.

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

Témoignage d'un adulte présentant des TCAF : « Il m'arrive très souvent d'avoir l'argent pour faire les courses, mais pas de moyen pour m'y rendre, alors je commande des plats préparés. Très vite l'argent des courses est dépensé. Ou bien j'oublie d'acheter ma carte d'autobus. J'aimerais avoir un parrain qui pourrait prendre l'argent sur mon chèque et m'envoyer ma carte. Cette personne pourrait aussi payer mes factures quand j'oublie de le faire.

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

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



4.2. Devenir l'avocat[©] de son enfant

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

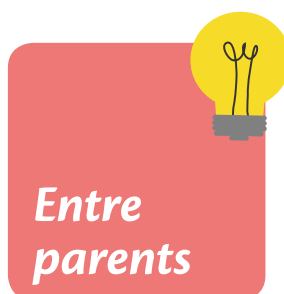
Malheureusement, nous ne vivons pas dans un monde parfait. Même si vous avez mis au point des stratégies parentales efficaces qui fonctionnent bien à la maison, la plupart des gens ignorent tout des conséquences de l'alcoolisation fœtale. Dans certains cas, il vous faudra prendre la parole au nom de votre enfant pour veiller à ce qu'il ait accès aux services dont il a besoin et auxquels il a droit. Dans les exemples qui suivent, vous trouverez des conseils utiles venant de parents pour vous aider à défendre les intérêts de votre enfant.

Les TCAF et les professionnels de santé

À l'heure où nous écrivons ce guide, les médecins généralistes, le personnel infirmier, les psychologues et bien d'autres professionnels de santé ont besoin d'être informés sur les TCAF. Il y aura des situations où **VOUS** serez le spécialiste de la situation.

Informé un professionnel de la santé peut s'avérer une expérience intimidante. Vous ne saurez peut-être pas quoi dire ni comment le dire. L'important, c'est de se rappeler que vous et le professionnel de la santé travaillez en vue du même objectif : le bien-être de votre enfant.

Voici quelques conseils :



Renseignez-vous sur les TCAF.

Vos connaissances vous donneront plus de crédibilité aux yeux des professionnels. Lisez et relisez ce guide, abonnez-vous aux newsletters de SAF-France et de Vivre avec le SAF, informez-vous !

Préparez une trousse d'information sur les TCAF.

La trousse renseignera les professionnels sur les TCAF et montrera votre volonté de les informer sur l'état de votre enfant. Vous pouvez aussi inclure des renseignements particuliers sur votre enfant – ses forces ou les situations qui déclenchent des crises de colère. Faites bien comprendre que l'enfant a des lésions cérébrales organiques permanentes. Utilisez les brochures de notre association.

Obtenez du soutien.

Les groupes de paroles consacrés aux TCAF sont encore rares en France, sauf à La Réunion, mais vous pouvez vous joindre à un groupe privé sur Facebook. Ces discussions entre parents peuvent vous offrir du soutien et des idées pour faire de vous un défenseur efficace. Laissez votre conjoint ou votre compagnon, vos amis et les membres de votre famille vous aider les jours où vous ressentez de l'accablement. Vous trouverez peut-être près de chez vous un autre parent avec qui assister à des conférences ou qui peut vous accompagner aux rendez-vous et vous aider à expliquer les besoins de votre enfant.

Assistez aux rendez-vous de votre enfant.

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

Préparer un dossier d'information sur votre enfant.

Versez à ce dossier toute information pertinente : diagnostics, rapports, résultats d'épreuve. Consignez-y les détails de tous vos rendez-vous et emportez-le avec vous quand vous rencontrez des professionnels. N'oubliez jamais que vous êtes « spécialiste » en ce qui concerne votre enfant.

Sachez ce dont votre enfant a besoin – et ce que vous êtes en mesure d'accepter.

Renseignez-vous sur les systèmes qui encadreront la vie de votre enfant, – le système scolaire, le système de santé, éventuellement le système judiciaire, – et voyez à quelles aides votre enfant est en droit de prétendre. N'hésitez pas à changer de médecin (ou d'orthophoniste, d'ergothérapeute,...) si vous pensez ne pas être écoutés. Notre association tient à votre disposition une liste régulièrement actualisée de professionnels de santé ayant une bonne connaissance des TCAF, et à même de vous aider, quel que soit l'âge de votre enfant.

Les TCAF et le public

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

Ces accès de rage ont tendance à attirer l'attention sur vous. Vous sentez peut-être que les gens vous regardent pour voir comment vous allez vous comporter devant la crise de votre enfant. Comme ils ne connaissent pas les TCAF, vous pouvez avoir l'impression qu'ils interprètent mal le comportement de votre enfant et vos méthodes parentales. Vivre et travailler avec des gens qui connaissent peu de choses sur les TCAF et leurs effets peut s'avérer très difficile pour des parents. Ce manque de compréhension devient particulièrement pénible quand les gens pensent à tort que vous êtes responsables du comportement de votre enfant. Comme pour tout handicap, il est probable que vous passerez votre vie à expliquer les conséquences de l'alcoolisation fœtale ! Mais cela vous offre aussi l'occasion d'être « **un porte-parole** » pour toutes les personnes vivant avec ces troubles, et cela peut aider votre enfant à participer de façon positive à la vie en société.



Entre parents

Le grand public a besoin d'être sensibilisé aux TCAF. De nombreux parents de notre association sont devenus des témoins privilégiés et les défenseurs des intérêts de nos enfants. Voici ce que vous pouvez faire :

Renseignez sur les TCAF chaque personne intervenant dans la vie de votre enfant.

Personnel enseignant, médecins, amis et membres de la famille ont besoin d'être renseignés sur les TCAF et leurs conséquences.

Soulignez les forces de votre enfant.

Incitez les autres à se concentrer sur ses capacités, et non sur ses incapacités. Donnez aux gens des exemples de ce qui constitue un succès pour votre enfant.

Préparez des fiches d'information sur les TCAF.

Vous pouvez les remettre à quiconque intervient dans la vie de votre enfant ou même à des membres du public qui sont témoins d'une crise de colère de votre enfant. L'information contenue dans le présent ouvrage peut vous aider à commencer. Vous pouvez aussi vous servir des brochures de notre association, notamment la fiche d'information pour les familles, téléchargeable gratuitement sur notre site.

Amorcez des conversations sur les TCAF.

Si vous n'êtes pas à l'aise pour en parler, il est plus que probable que les autres n'en parleront pas non plus. En entamant des discussions sur les TCAF, vous avez la possibilité de partager ce que vous connaissez et de faire progresser la connaissance des TCAF au sein du grand public.

Enseignez à votre enfant comment défendre ses intérêts lui-même.

Donnez à votre enfant des fiches d'information qu'il peut distribuer aux autres. Organiser aussi un jeu de rôle dans lequel il explique les TCAF à des membres du public.

Donnez à votre enfant une carte expliquant son handicap.

Mettez cette carte avec sa carte d'identité. En cas de problème, elle renseignera les services d'urgence sur son handicap. Notre association propose un modèle de carte disponible sur le site. Vous n'avez plus qu'à renseigner son nom et vos coordonnées, et à la faire plastifier.

Démarrez une campagne de sensibilisation publique.

Si vous vous en sentez le courage, allez voir le Centre Social de votre commune (CCAS) et offrez-leur de faire un exposé sur les TCAF. Entrez en contact avec votre journal local, radio ou télévision locales et offrez-leur de raconter votre histoire. L'élément humain et les thèmes de société attirent souvent les journalistes.



4.3. Obtenir une reconnaissance de handicap

Nous avons déjà recommandé dans la troisième partie (section 3.1) de faire reconnaître le handicap de votre enfant au plus tôt. Si votre enfant, à l'aube de sa vie adulte, n'est visiblement pas capable de s'assumer seul et s'il n'a pas eu de reconnaissance de handicap auparavant, faire reconnaître son handicap lui permettra de faire valoir ses droits. Vous pouvez aider votre jeune adulte à compléter le formulaire de demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), appelée Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) dans certains départements.

Formulaire cerfa n°13788*01 téléchargeable sur service-public.fr

Cette demande donne accès à :

- L'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)
- La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
- L'orientation vers un établissement de soutien et d'aide par le travail (ESAT)

L'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)

Les conditions d'attribution de cette allocation sont liées à certains critères :

Taux d'incapacité

Pour bénéficier de l'AAH, la personne doit être atteinte d'un taux d'incapacité déterminé par la CDAPH :

- supérieur ou égal à 80 %
- ou compris entre 50 et 79 %

et connaître une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi, reconnue par la CDAPH. La restriction est substantielle lorsque le demandeur rencontre des difficultés importantes d'accès à l'emploi ne pouvant être compensées notamment par des mesures d'aménagement de poste de travail. La restriction est durable dès lors qu'elle est d'une durée prévisible d'au moins 1 an à partir du dépôt de la demande d'AAH.

Le taux d'incapacité est déterminé par la CDAPH.

Âge

Pour bénéficier de l'AAH, il faut être âgé :

- de plus de 20 ans,
- ou avoir entre 16 et 20 ans et ne plus être considéré à la charge de ses parents pour le bénéfice des prestations familiales.

Ressources

Pour bénéficier de l'AAH, les ressources de la personne ainsi que de son conjoint ne doivent pas dépasser un certain plafond (voir sur service-public.fr, onglet Social-Santé).

Montant de l'allocation

Au 1er septembre 2015, l'allocation de base s'élevait à 807,65€ par mois pour une personne seule sans revenu. Elle peut être complétée par le complément de ressource ou la majoration pour la vie autonome. Le complément de ressources est destiné à compenser l'absence durable de revenu d'activité d'une personne dans l'incapacité quasi absolue de travailler. La majoration pour la vie autonome permet à une personne handicapée qui vit dans son logement de faire face aux dépenses que cela implique.

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Un travailleur handicapé est une personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites à cause de son handicap. Il peut s'agir de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique.

Pourquoi demander une RQTH ?

La RQTH donne accès aux différentes mesures qui ont été prises pour les personnes handicapées en matière d'emploi et de formation professionnelle. Notamment elle vous permettra de bénéficier du réseau de placement spécialisé Cap Emploi (voir point 4.4 « emploi »), et elle permettra à l'entreprise susceptible d'embaucher votre enfant de le compter dans son effectif de personnes handicapées.

Les démarches

Les démarches peuvent être effectuées par :

- la personne handicapée elle-même,
- ses parents ou son représentant légal,
- les personnes qui en ont la charge effective,
- le responsable de l'établissement ou du service social ou médico-social qui assure la prise en charge ou l'accompagnement de la personne.

Si elle n'effectue pas les démarches elle-même, la personne handicapée doit en être informée.

Comment déposer la demande ?

La demande doit être déposée au moyen du formulaire cerfa n°13788*01 à la MDPH. La MDPH compétente est celle du département de résidence de votre enfant ou du département où il se trouve en traitement ou en rééducation.

Vous pouvez télécharger ce formulaire sur service-public.fr, onglet Social-Santé.

Un certificat médical (imprimé spécifique) joint à la demande est obligatoire ; il doit être daté de moins de 3 mois. Si vous disposez par ailleurs de bilans pouvant venir appuyer la demande (évaluation de QI, diagnostic de SAF ou TCAF ...), n'hésitez pas à les joindre.

Examen de la demande

C'est la CDAPH qui examine le dossier. La commission procède à l'audition du demandeur avant de se prononcer sur l'attribution de la qualité de travailleur handicapé pour une durée déterminée (5 ans). La durée de la période d'instruction est variable d'un département à l'autre (de deux mois à parfois plus d'un an).



Orientations préconisées :

Une fois reconnue le statut de RQTH, trois choix se présentent (détaillés au point 4.4 Emploi) :

- Travail en ESAT
- Travail en entreprise adaptée
- Travail en entreprise normale.

Ce sera à vous et à votre jeune adulte d'effectuer les démarches pour les mises en place effectives (là encore les délais peuvent être longs). La famille peut être aidée et conseillée par les services sociaux.

Thomas était en CAP lorsque nous avons fait la demande de reconnaissance de handicap. Comme je m'inquiétais de sa lenteur lors des épreuves pratiques (il n'arrivait jamais à finir dans les temps et cela le stressait beaucoup), la secrétaire de l'école m'a parlé du tiers-temps. C'était la solution ! Comme il avait plus de 18 ans, nous avons aussi fait la demande de RQTH, et tout cela s'est fait très vite : en moins de 3 mois. Nous n'avons même pas été convoqués par la commission. Il faut dire que nous avons joint le diagnostic établi au Canada et que les médecins de la MDPH n'avaient sans doute jamais vu un diagnostic de SAF !

La demande d'orientation vers un ESAT

L'obtention de la RQTH peut s'accompagner d'une orientation vers une entreprise adaptée (anciennement atelier protégé) ou un ESAT : Établissement ou Service d'Aide par le Travail (anciennement CAT : Centre d'aide par le travail). Le travail en ESAT sera détaillé dans la section ci-dessous.

Les ESAT permettent à une personne handicapée d'exercer une activité dans un milieu protégé si elle n'a pas acquis assez d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire. L'orientation en ESAT vaut reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

Caractéristiques d'un ESAT

Un ESAT n'est pas une entreprise mais une structure offrant aux travailleurs handicapés des activités professionnelles et un soutien médico-social et éducatif. Il accueille le travailleur handicapé dont les capacités de travail ne permettent de travailler ni dans une entreprise ordinaire, ni dans une entreprise adaptée. L'ESAT peut parfois disposer d'un foyer d'hébergement pour accueillir les personnes handicapées en dehors de leur temps d'activité.

Conditions d'âge

Pour être accueillie en ESAT, une personne handicapée doit avoir au moins 20 ans.

Cependant, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) peut exceptionnellement décider d'une orientation dès l'âge de 16 ans.

Conditions liées au handicap

C'est la CDAPH qui décide de l'orientation d'une personne en ESAT. Pour cela, elle doit remplir une de ces 2 conditions :

- avoir une capacité de travail inférieure à 1/3 de la capacité de gain ou de travail d'une personne valide,
- ou avoir besoin d'un ou plusieurs soutiens médicaux, éducatifs, sociaux ou psychologiques.

Démarches

La demande doit être formulée au moyen du formulaire Cerfa n° 13788*01, téléchargeable sur service-public.fr, onglet Formation-Travail, adressée à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), qui le transmet à la CDAPH. La CDAPH prend une décision d'orientation en ESAT qui peut s'accompagner d'une période d'essai de 6 mois au plus. Cette période peut être renouvelée pour 6 mois au plus, sur proposition du directeur de l'ESAT.

4.4. Trouver et garder un emploi

Ne pas se leurrer : ce sera difficile. Les troubles causés par l'alcoolisation fœtale sont une cause de handicap très peu connue et il vous faudra beaucoup de constance pour accompagner votre jeune adulte vers l'emploi : vous devrez l'aider à faire son inscription à Pôle emploi, lui rappeler qu'il doit s'actualiser chaque mois, lui rappeler ses rendez-vous, éventuellement l'accompagner. Vous devrez aussi lui apprendre à expliquer sa différence à un employeur ou maître de stage (pensez à utiliser le dépliant *Employer des personnes atteintes de TCAF*). Si votre enfant a la RQTH, il pourra aussi passer par le réseau des Cap Emploi, agences spécialisées dans le placement des personnes handicapées. Mais il n'en existe en général qu'une par département !

Si votre enfant recherche un emploi, qu'il ait obtenu un diplôme (un CAP par exemple) ou non, plusieurs possibilités s'offrent à lui. Il peut postuler :

- en ESAT, si sa productivité est inférieure à 1/3 de celle d'un travailleur ordinaire,
- en entreprise adaptée, si sa productivité est supérieure à 1/3 de celle d'un travailleur ordinaire,
- en entreprise ordinaire.

Emploi en ESAT

Si la CDAPH a décidé l'orientation de votre enfant en ESAT, c'est à vous qu'il appartiendra de trouver l'établissement convenant à votre enfant. Vous trouverez la liste de tous les ESAT de France sur le site du Groupement des ESAT : reseau-gesat.com. Il y en a 1500 en France. Certains établissements bénéficient d'une structure d'hébergement. S'il n'y en a pas, il vous faudra aussi trouver une solution d'hébergement pour votre jeune adulte : peut-il vivre seul sans danger ? En co-location ? En foyer ?

Les secteurs d'activités sont très variés : conditionnement/déconditionnement, espaces verts, blanchisserie, cuisine, conserverie,...

Le travailleur signe avec l'établissement un « contrat de soutien et d'aide par le travail » qui définit les droits et les obligations de chaque partie. Cela concerne notamment les activités à caractère professionnel, et la mise en œuvre du soutien médico-social ou éducatif. Son licenciement est impossible, sauf faute grave.

Rémunération

Le travailleur perçoit une rémunération garantie comprise entre 55 % et 110 % du Smic horaire, dans la limite de la durée légale de 35 heures de travail par semaine. Cette rémunération garantie est versée par l'ESAT.

Lorsque notre fils a commencé son CAP de coiffure, il était encore à la maison et nous avons pu l'encadrer de près, l'encourager, surveiller sa ponctualité, etc. Il a obtenu son diplôme. Ensuite, il est tombé amoureux et a voulu rejoindre son amoureuse dans une région éloignée de la nôtre. À partir de ce moment-là, tout est devenu très compliqué car nous ne pouvions plus intervenir pour lui rappeler ses rendez-vous, le motiver en cas de besoin, etc. Le résultat est qu'il n'a jamais réussi là-bas à mener à bien son plan d'orientation professionnelle. Il se rend compte que seul, il n'arrive à rien, et il est maintenant rentré chez nous.



Intégration au milieu ordinaire de travail

Le travailleur accueilli peut, dans certaines circonstances, être mis à disposition d'une entreprise afin d'y exercer une activité à l'extérieur de l'établissement, tout en restant rattaché à l'ESAT.

Emploi en entreprise adaptée

Une entreprise adaptée (EA) est une entreprise de l'économie sociale et solidaire employant au moins 80% de salariés handicapés. En 2015, le secteur compte 30 000 salariés, dont 24 000 en situation de handicap travaillant dans un peu plus de 700 entreprises. Les délais d'attente pour avoir un poste sont longs.

Les compétences des EA sont multiples dans les secteurs de l'industrie et des services : impression, travaux paysagers, sous-traitance industrielle, nettoyage, bureautique, prestation tertiaire, recyclage-tri, maintenance, centre d'appel, viticulture et bien d'autres prestations encore...

Le principe de fonctionnement est le suivant : l'État subventionne un montant équivalent à 80% du SMIC (la totalité des charges, soit environ 45% du salaire, étant payée par l'entreprise). Cette aide a été mise en place pour compenser les surcoûts d'exploitation, notamment liés à un taux d'encadrement supérieur, à la formation des travailleurs et la moindre productivité des personnes handicapées.

Une base de données exhaustive des Entreprises Adaptées est disponible depuis fin 2015. La liste des EA par régions est également disponible sur le site de l'Union Nationale des Entreprises Adaptées unea.fr.

Il existe des passerelles entre les différentes structures de travail : l'entreprise adaptée peut mettre à disposition d'une entreprise classique un salarié handicapé pour une durée maximale d'un an renouvelable une fois. Par ailleurs, un salarié handicapé qui a démissionné depuis 1 an maximum d'une entreprise adaptée pour une entreprise classique, bénéficie d'une priorité de réembauche dans l'établissement d'origine.

Emploi en entreprise ordinaire

Si votre enfant a la RQTH, il peut faire valoir cette qualité auprès d'un employeur (public ou privé) de plus de 20 salariés, afin que celui-ci satisfasse à la règle d'emploi des 6% de salariés handicapés. Lors de l'entretien préalable à l'embauche, il conviendra que le/la responsable des ressources humaines fasse un bilan avec votre enfant afin de lui proposer un poste adapté, sachant qu'il aura des besoins spécifiques, comme la présence à ses côtés d'un « tuteur », un collègue averti de son état, par exemple. Un poste en binôme est souvent idéal pour favoriser son intégration et son efficacité.

Votre enfant ne doit pas passer son handicap sous silence, mais il doit l'aborder avant tout sous l'angle des conséquences sur le poste de travail. C'est son droit de conserver le secret sur la nature du handicap, mais il faut être conscient que toute dissimulation crée de la méfiance côté employeur. Les Canadiens nous recommandent donc la plus totale transparence, pour que l'employeur sache à quoi s'attendre et aussi puisse adapter le poste de façon pertinente.

Une fois qu'il aura trouvé un emploi, votre enfant aura besoin d'aide pour le conserver. Examinez son horaire, faites-lui raconter les événements significatifs de l'entreprise et vérifiez régulièrement ce qui s'y passe.

Du côté de l'employeur, des aides favorisant l'embauche, l'aménagement du poste de travail, l'accompagnement ou le maintien dans l'emploi peuvent être accordées par :

- l'État,
- la Région,
- l'AGEFIPH.

Mesure de la réussite au début de l'âge adulte

Voici quelques signes de succès chez les jeunes adultes porteurs de TCAF :

- après dix ans d'effort, un jeune adulte de 26 ans réussit l'épreuve de conduite et obtient son permis ;
- à 23 ans, un jeune homme obtient un emploi auprès d'une entreprise de distribution, et se fait dire, après sa première évaluation de rendement, qu'il est le meilleur préposé à l'entrepôt jamais embauché par l'entreprise ;
- vit seul(e) dans un logement avec services d'aide à l'autonomie, gère son compte chèques et paie toutes ses factures dans les temps ;
- organise sa vie avec de l'aide quotidienne ;
- à la banque, demande à appeler sa mère afin que l'employée lui explique ce que la banque demande parce qu'il (ou elle) ne la comprend pas.

Robert ne sait probablement pas qu'il est porteur d'un SAF, mais à 51 ans, il en a encore les signes physiques caractéristiques. Son parcours ne l'est pas moins : sorti du système scolaire sans qualification, il a enchaîné de multiples formations pour adultes, sans jamais réussir à conserver un emploi plus de 2 ans. Finalement, à 47 ans, il a été embauché comme magasinier dans la principale usine de la ville (300 employés). Il y a trouvé la stabilité et s'y sent bien 4 ans après : tâches répétitives, encadrement très structuré, ont été pour lui des aspects plus rassurants que gênants.



4.5. Apprendre à gérer l'argent [©]

Gérer l'argent peut être très déroutant pour les personnes affectées par les TCAF. L'argent et la valeur de l'argent sont difficiles à comprendre. 15 € pour une barre de chocolat et 15 € pour une nouvelle paire de chaussures peuvent paraître être deux bons prix pour nos ados ou jeunes adultes. **L'argent est un concept abstrait.** Cela signifie que, bien que vous puissiez toucher l'argent et le tenir dans vos mains, ce que cet argent permet d'acheter ou faire est un concept :

- Combien vaut réellement quelque chose ?
- Que se passe-t-il si vous ne payez pas votre note de téléphone et que votre téléphone est coupé ?
- Pourquoi devons-nous épargner de l'argent ?
- Comment sort-on de l'endettement ?

Voici quelques pistes pour savoir comment guider et enseigner à un ado ou à un jeune majeur la gestion de l'argent. Mais d'abord quelques exemples de la vraie vie...

Exemples :

Une jeune fille de 14 ans prête de l'argent à une amie. Elle est surprise et perdue quand sa camarade ne le lui rend pas. Ce n'est pas la première fois qu'elle perd de l'argent de cette façon.

Un jeune a des chaussures de course qui valent 100 € et il les revend à un ami pour 5 €... Il ne comprend pas en quoi il a mal fait.

Comment vous pouvez l'aider :

Il est instructif de laisser cette jeune fille faire ses erreurs en « prêtant » de petites sommes. Si elle est « fauchée » parce qu'elle ne récupère jamais l'argent qu'elle prête, peut-être apprendra-t-elle que prêter de l'argent n'est pas une bonne idée. Si elle ne tire pas les conséquences de ses erreurs, enseignez-lui comme règle d'or qu'elle doit demander à l'un de ses parents ou à un ami de confiance avant de prêter de l'argent à quiconque.

Ce que vous pouvez faire :

Accompagnez-le et demandez-lui de récupérer ses chaussures en rendant les 5 €. Expliquez-lui qu'il est préférable, avant de vendre ses propres affaires à d'autres personnes, d'en parler auparavant à l'un de ses parents ou à un adulte de confiance.



Quelques conseils pour la gestion de l'argent:

Nos ados vivent « dans l'instant ». Cela signifie que quand ils veulent quelque chose, ils ne pensent pas à leurs erreurs passées, ni que leurs actions affecteront leur avenir. Vous devrez être patient et expliquer encore et toujours comment dépenser l'argent intelligemment.

Si votre ado (fille ou garçon) vit à la maison :

- Vous pouvez l'aider à comprendre la valeur de l'argent. Allez **faire les courses** ensemble. Donnez-lui une liste de choses dont la famille a besoin et dites-lui qu'il n'a que 20 € à dépenser. Faites-lui écrire la valeur des objets qu'il met dans son caddy et faites-lui additionner les prix sur une calculette. Cela lui permettra de réaliser que toute nourriture qu'il met dans le caddy coûte de l'argent. Ensuite, vous pouvez l'aider à choisir de la nourriture saine qui rentre dans son budget.
- Ne lui donnez **pas de grosses sommes d'argent** à dépenser en une seule fois. Si votre ado reçoit de l'argent en cadeau à Noël ou pour son anniversaire, aidez-le à le dépenser intelligemment. S'il insiste pour acheter un objet cher comme une chaîne stéréo, faites-lui épargner le prix correspondant pendant un mois sur son compte bancaire. Cela lui donnera le temps d'y réfléchir à deux fois avant de dépenser beaucoup. Félicitez-le quand il prend de bonnes décisions.
- Faites en sorte que votre ado dépense une partie de l'argent gagné ou reçu en argent de poche **pour des choses nécessaires**. Cela l'aidera à comprendre que le shampoing, les vêtements et les friandises coûtent tous de l'argent.

Si votre jeune majeur vit seul dans un logement indépendant :

C'est une expérience grisante pour tous les jeunes, mais un vrai challenge pour les nôtres ! Ils vont devoir maîtriser le ménage, la cuisine, les factures, etc.

- Pour lui simplifier la vie, faites des fiches détaillant par exemple la bonne manière de faire le ménage : s'il est dépassé par les événements, consulter cette fiche lui permettra de savoir par quoi commencer.
- Dans un premier temps, notamment s'il n'a pas encore de revenus, faites arriver chez vous les factures d'eau, de téléphone et d'électricité. Cela lui évitera de les perdre et d'oublier de les payer. Dans le même temps, montrez-lui comment on les lit et payez-les en sa présence.
- Demandez-lui de vous signer une procuration afin que vous puissiez agir sur son compte en banque (en cas de perte de sa carte de retrait par exemple).
- S'il a tendance à tout dépenser au début du mois, versez-lui une somme fixe par semaine, afin qu'il ait toujours de l'argent pour s'acheter à manger.
- Si vous pensez qu'il en est capable, enseignez-lui à écrire dans un cahier quelles factures doivent être payées et quand. Cela deviendra son livre de comptes. Faites-le lui écrire quand il dépense de l'argent pour ses factures, sa nourriture, ses vêtements, ses médicaments ou ses loisirs. Agrafez une enveloppe au dos du cahier pour y ranger tous les reçus. Essayez de lui faire prendre l'habitude de noter les totaux dans son cahier. Il est important de conserver le cahier toujours au même endroit. Sinon, apprenez-lui à se faire aider pour son budget par une personne de confiance de la famille ou de ses amis.
- Si, par chance, il acquiert assez d'autonomie, apprenez-lui à payer lui-même ses factures : abonnement à un magazine, note de téléphone ou d'internet. Quand la facture arrive à son nom, aidez-le à la lire et à trouver combien il faut payer, et à quelle date cela doit être payé. Vérifiez toujours que cela a bien été fait.
- Enseignez-lui l'usage d'une laverie automatique (prévoir d'y aller et prévoir de préparer la monnaie sont un enchaînement souvent difficile à mettre en œuvre) ou comment payer un trajet en transports en commun. Apprenez-lui à se méfier des numéros de téléphone surtaxés, montrez-lui combien la facture augmente quand on appelle ces numéros.
- Rappelez qu'il revient moins cher d'acheter la nourriture en gros, par exemple 80 € pour deux semaines, plu-

tôt que d'aller manger tous les jours à l'extérieur pour 5 € par repas.

- Quand votre jeune adulte s'apprête à quitter la maison, mettez en place un système de soutien. Il aura besoin de savoir qui appeler en cas de nécessité. Continuez à vérifier que les factures sont payées, que les habitudes de propreté persistent et qu'il se nourrit correctement. Surveiller aussi ses fréquentations ne sera sans doute pas inutile.
- Laissez votre jeune adulte libre de faire de petites erreurs, mais essayez de ne pas le renflouer. Nous apprenons tous de nos erreurs. Les ados et adultes TCAF ont besoin de faire davantage d'erreurs, avant de comprendre ce qui s'est passé et de le mémoriser.
- Si votre enfant se montre vraiment incapable de gérer son argent, pensez aux mesures d'accompagnement et de protection juridique.



Quand David a quitté la maison pour vivre dans un studio, nous lui versions 60 € par semaine. Au début, il dépensait tout en début de semaine, et le week-end il n'avait plus rien à manger. Ensuite il a eu l'idée, quand il allait au supermarché, d'additionner les montants de ses achats grâce à la calculette de son portable et de s'arrêter quand il arrivait à un total d'environ 30€ de courses. Comme cela, il lui restait de l'argent pour sortir avec ses copains le week-end.

4.6. Une sexualité [©] saine et sûre

Les besoins sexuels sont normaux et sains. Les jeunes et les adultes TCAF partagent les mêmes changements physiques et désirs que toute personne, mais à cause de leur dommage au cerveau, ils sont moins matures socialement et émotionnellement. Pour cette raison, ils ont besoin de support supplémentaire pour apprendre une sexualité saine et sûre. Les jeunes et les adultes ont naturellement le désir d'avoir un(e) petit(e) ami(e), d'aimer, de se marier et d'avoir un enfant. Nous pouvons les aider à comprendre que nous ne nous marions pas tous, que nous n'avons pas tous des enfants et que construire une relation demande beaucoup d'efforts. Nous savons qu'entretenir une relation en général peut être difficile pour une personne affectée de TCAF. Cela devient encore plus compliqué s'il y a une composante sexuelle à gérer.

Enseignez et parlez de la sexualité le plus tôt possible et souvent.

La sexualité est un sujet sensible, et tous les discours sur la sexualité doivent maintenir l'estime de soi et la dignité de la personne. Les questions de santé et de sécurité doivent être soulignées. Le (la) jeune doit sentir qu'il est assuré de pouvoir partager avec vous de tels détails personnels.

Quelques exemples réels

Votre fils est attiré par une fille plus âgée à l'école. Elle lui sourit et est gentille avec lui, de sorte qu'il pense qu'elle peut être sa petite amie. Il la raccompagne à la maison et lui téléphone le soir. Il essaye de l'embrasser lors d'un événement à l'école. Ses façons de faire la dérangent d'abord, puis l'effraient.

Ce qui se passe :

En raison des particularités de leur cerveau, nos enfants peuvent avoir du mal à lire les codes sociaux, les expressions de visage ou à savoir ce qu'est un bon ou un mauvais choix en la matière. Ils peuvent penser qu'un sourire amical est une avance sexuelle et répondre avec un comportement qui n'est pas approprié à la personne ou à la situation.

Nos enfants sont en grand danger de commettre des abus sexuels ou d'être exploités sexuellement à cause de leur défaut de compréhension des limites sociales et des façons socialement acceptables de montrer son affection. Méfiez-vous des relations entre grands ados et enfants plus jeunes. Il est important d'arrêter tout comportement à risque, comme faire des avances ou y répondre, avant que le comportement ne devienne inacceptable.

Votre fils revient énervé de l'école tous les jours. Le lendemain, vous êtes convoqué(e) à l'école pour discuter du fait qu'il s'est masturbé dans les vestiaires de l'école.

Comment aider:

La masturbation est un sujet sensible. La masturbation occasionnelle n'est pas un souci quel que soit l'âge. Nos jeunes adultes ont besoin d'instructions claires sur la masturbation saine et sûre. Votre fils ou fille peut avoir du mal à distinguer quand et où il est acceptable de se masturber. Une règle claire comme « la masturbation, c'est seulement à la maison, dans ta chambre », aidera à éviter la confusion entre les espaces publics et privés.

Votre fille a un petit ami. Vous venez d'apprendre qu'elle a couché avec lui. Vous êtes inquiet(e) de sa décision d'avoir des relations sexuelles, de sa santé sexuelle et du risque de grossesse.

Comment aider :

Nos filles peuvent avoir du mal à savoir quand l'amour physique est bon pour elles. Elles auront besoin d'une aide spécifique de la part de leurs parents et éducateurs pour rester en sécurité et responsables. Des règles sociales cohérentes et fermes sur les contacts physiques sont la meilleure approche. Toutefois, cela devient difficile à plus long terme car les règles changent avec l'âge. À cause des problèmes de mémoire, **prendre la pilule quotidiennement n'est pas forcément la meilleure option**. Votre médecin de famille peut donner des conseils sur des méthodes contraceptives qui ne nécessitent pas une prise quotidienne. Une personne de confiance, une sœur ou une amie, peut assister au rendez-vous médical avec la jeune fille et coupler ce rendez-vous d'un moment festif comme aller déjeuner au restaurant. Enseignez-lui que la contraception est l'affaire des deux partenaires : **les préservatifs sont efficaces** pour la contraception mais aussi pour contrer les maladies sexuellement transmissibles. Quels que soient les moyens contraceptifs utilisés, les jeunes femmes et hommes porteurs de TCAF auront besoin de **soutien continu et de rappels externes** sur pourquoi et quand utiliser la contraception.

Conseils de base

Aidez votre enfant à connaître des enfants du sexe opposé.

Il est normal et sain pour votre enfant d'entretenir des relations avec le sexe opposé, mais il est important d'établir des balises sûres.

Éduquez votre enfant en matière de sexualité.

Renseignez-vous auprès des organismes locaux voués aux personnes handicapées ; ils pourraient avoir de l'information utile sur l'éducation sexuelle adaptée aux besoins uniques de votre ado. Enseignez-lui les termes exacts des différentes parties du corps et rappelez-lui souvent qu'il est important de respecter l'intimité des autres et que, réciproquement, les autres doivent respecter sa propre intimité.

Sachez ce qui se passe dans la vie de votre grand ado.

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

Parlez-lui de santé sexuelle.

Renseignez-le sur le contrôle des naissances et recommandez-lui des mesures de prévention telles que la vaccination contre l'hépatite B. Mettez-le en garde contre le Sida et les Maladies Sexuellement Transmissibles (MST). Fournissez-lui des préservatifs ou d'autres moyens de contraception. Pour les filles, pensez aux implants contraceptifs : elle ne risquera plus d'oublier sa pilule. Si votre fille est déjà mère, assurez un rôle actif dans la vie de votre petit-fils ou petite-fille et soutenez-les le plus possible, l'une et l'autre.

Quelques trucs et stratégies à enseigner

- Apprenez au jeune à serrer la main, embrasser et toucher les autres avec respect.
- Enseignez-lui de toujours demander la permission pour toucher l'autre. **Ne jamais toucher sans demander.**
- Sachez où et avec qui sont vos enfants quand ils sont dehors.
- Assurez-vous que **l'école renforce les messages donnés à la maison sur la sexualité** et qu'en tant que parents vous savez ce qui est enseigné à l'école.
- Proposez-lui des **jeux de rôle** sur comment demander à sortir avec quelqu'un ou comment refuser une avance sexuelle.
- **La surveillance (bienveillante) est importante.** Un ami de confiance, un cousin ou un camarade pourrait, dans certains cas, chaperonner le rendez-vous.
- Encouragez les jeunes couples à participer aux événements familiaux, rencontrer des amis et participer aux activités communautaires. **Informez les tiers** pour avoir un complément de surveillance lors de soirées entre copains, de sorties en concert ou de week-end en camping.
- Méfiez-vous des dangers d'Internet. **Surveillez l'activité Internet**, mettez des limites de temps, et posez des règles qui limitent ou évitent les forums de discussion. Envisagez les **contrôles parentaux** pour bloquer les sites Internet dangereux.
- **Parlez-lui de la sexualité** même si ce n'est pas toujours confortable. Si votre fils ou fille n'obtient pas les informations de votre part, il ou elle les obtiendra ailleurs. Si c'est difficile pour vous, trouvez un ami ou un autre parent pour vous aider : vous n'avez pas à tout gérer seul(e).
- Quand vous parlez de sexe, **ayez un langage simple et clair.** Utilisez les termes appropriés pour les actes sexuels et les parties du corps pour éviter confusion et incompréhension.
- Les règles sur la sexualité doivent être simples, cohérentes, absolues et concrètes. Par exemple, celle d'éviter les relations non protégées : **toujours mettre un préservatif.**
- **Démontrez l'usage des moyens contraceptifs** et à quoi ressemble la contraception.



4.7. Comment éviter [©] l'alcool et les drogues

La drogue et l'alcool sont particulièrement dangereux pour nos enfants car ils deviennent dépendants rapidement. C'est pourquoi il vaut mieux qu'ils les évitent complètement. Comme l'alcool est largement consommé dans notre culture et que les drogues sont facilement accessibles, cela peut s'avérer difficile. La plupart des Français boivent de temps en temps, dans des quantités qui ne posent pas de problème. Mais nos enfants peuvent avoir des amis ou des parents qui boivent régulièrement. Comme ils se font facilement influencer, ils vont vouloir se joindre à eux. C'est un gros problème en raison de leur vulnérabilité cérébrale. En cas de dépendance installée, celle-ci résiste davantage aux traitements, d'autant que les approches thérapeutiques traditionnelles marchent mal avec nos enfants. Rappelez-vous aussi que toute personne est davantage à risque sous l'influence de l'alcool ou des drogues : l'imprégnation de drogue ou d'alcool peut conduire à un comportement violent, à divers accidents graves (route, chutes,...) ou situations à risque (relations sexuelles non consenties, grossesse non désirée), à la victimisation, à la précarisation, à la perte des relations sociales et à la vie dans la rue.

Quelques exemples réels

Votre fille est allée à une soirée chez des amis que vous pensiez sûrs. Elle a 17 ans et vous lui avez dit qu'elle n'avait pas le droit de boire. Quand elle revient, vous vous rendez compte qu'elle a bu.

Comment aider :

Restez calme. Attendez qu'elle ne soit plus en état d'ivresse pour en parler. Rappelez-lui que boire à 17 ans est déconseillé. Faites-lui savoir qu'elle n'a pas besoin de boire pour être acceptée dans le groupe. Parlez-lui de sa santé. Aidez-là à comprendre que sous l'emprise de l'alcool, il lui sera plus difficile de prendre les bonnes décisions et de prendre soin d'elle. Dites-lui de ne jamais monter dans une voiture dont le conducteur a bu, quelle que soit la quantité. Aidez votre fille à choisir des événements sans alcool. À l'avenir, prévoyez une surveillance accrue pour les soirées.

Votre fils de 24 ans a commencé un nouvel emploi à temps partiel. Il est très motivé et veut que ce travail marche. Il commence à passer du temps avec deux collègues. Vous remarquez qu'il sent souvent la fumée. Un jour, il semble désorienté et perdu en rentrant à la maison. Vous le soupçonnez d'avoir fumé de la marijuana avec ses collègues, même s'il le nie.

Comment aider:

Les personnes TCAF sont facilement influençables et apprennent en imitant le comportement des autres. Peut-être votre fils n'a-t-il pas su la différence entre tabac et marijuana la première fois qu'il a essayé. Il peut aussi vouloir être accepté dans le groupe de ses nouveaux collègues. Rappelez-lui que la marijuana est illégale, qu'il ne doit pas en avoir dans sa poche, ni à la maison, ni en utiliser. Essayez de savoir s'il en consomme, et si oui, pourquoi. Cela vous aidera à définir votre action. Certaines personnes fument un joint pour se sentir mieux ou se calmer.

Quelques trucs et stratégies à enseigner

- Commencez à **parler alcool et drogues très tôt et souvent**. Utilisez un langage direct et simple et des exemples réels.
- **Soyez précis** sur les boissons alcoolisées ou non, et sur le fait que toutes les drogues sont illégales. La ressemblance physique entre médicaments et drogues illégales peut porter à confusion.
- Créez des règles familiales sur les drogues et l'alcool, et **montrez l'exemple**.
- Les ados ont besoin de savoir qu'il est **contraire à la loi d'utiliser des drogues**, d'en avoir dans leur cartable, à la maison ou dans la voiture. Ils doivent aussi savoir que dans un magasin **la vente d'alcool est interdite aux mineurs**.
- Aidez les ados à **trouver de bons modèles et amis** qui n'utilisent pas de drogues ou d'alcool.
- Aidez-les à **trouver d'autres activités** qui leur plaisent, qui permettent de réussir en société et de s'insérer dans un groupe. Un groupe de musique, une équipe de sport ou une autre activité récréative sont des bons choix qui leur donnent quelque chose à faire et des expériences positives.
- Quand des problèmes apparaissent, comme **tristesse, ennui ou solitude**, traitez-les de façon positive : dites à votre ado que ce sont des sentiments normaux, qui vont passer avec l'aide de sa famille ou de ses amis, pour éviter que drogue et alcool soient utilisés comme auto-médication pour réduire la souffrance émotionnelle.
- Utilisez **les jeux de rôle, la pratique et l'entraînement** pour aider les ados et les adultes à éviter drogue et alcool. Entraînez-les encore et toujours à dire non, et à rester en sécurité.
- Ayez un **plan préparé** pour traiter les situations où drogues et alcool sont disponibles, et qu'ils trouvent difficile de refuser. Encouragez-les à téléphoner à la maison ou à **partir sur le champ**.
- Aidez-les à se construire une **solide estime de soi** pour qu'ils n'utilisent pas de drogues et alcool pour être acceptés dans un groupe. Encouragez des activités sans alcool avec des modèles positifs.
- Si votre enfant développe une **dépendance**, contactez l'association Alcool Assistance (www.alcoolassistance.net) pour identifier un conseiller de la dépendance ou bien consultez un médecin addictologue. Pour augmenter les chances de succès, indiquez la différence de fonctionnement du cerveau et les besoins spécifiques de la personne TCAF.
- Trouvez **quelqu'un à qui parler** et qui vous soutienne. D'autres parents peuvent vous aider et vous faire sentir que vous n'êtes pas seul(e). Appelez-nous.



4.8. Éviter les ennuis judiciaires ©

Assister un ado ou un adulte porteur de TCAF peut poser beaucoup de problèmes aux familles et aux éducateurs. L'aider à rester en sécurité et éviter de se créer des ennuis est l'un de ces problèmes, mais même quand vous faites de votre mieux pour éviter les ennuis judiciaires, ils peuvent arriver. En raison de leurs différences cérébrales, nos enfants se laissent facilement convaincre de faire des choses dangereuses ou illégales. Ils peuvent se faire accuser d'infractions qu'ils n'ont pas commises, dont ils ne se souviennent plus ou d'événements qu'ils ne comprennent pas. Des activités risquées avec des copains peuvent en effet leur donner un sentiment d'appartenance. Nos enfants devenus ados ou adultes sont souvent accusés de vols, de déprédations et de violences. Les risques de commettre des actes illégaux ou d'en être victimes sont plus élevés, car ces ados peuvent :

- être impulsifs et prendre des risques ;
- avoir une mauvaise compréhension des suites ;
- ne pas comprendre quels actes peuvent leur causer de gros ennuis ;
- avoir une mauvaise compréhension de la propriété et des frontières personnelles ;
- récidiver car ils ne savent pas tirer les conséquences de leurs erreurs.

Quelques exemples réels

Vous trouvez plusieurs CDs de musique qui n'appartiennent pas à votre fille dans son sac à dos. Les CDs sont encore emballés et ne sont pas le genre de musique qu'elle écoute. Vous savez qu'elle n'a pas l'argent pour les acheter. D'abord, elle prétend qu'un ami les lui a donnés, ensuite, elle dit qu'elle les a trouvés.

Votre fils de 25 ans, Max, a été accusé de déprédations par la police. Il était à une soirée et s'est retrouvé impliqué dans une bagarre. Plus tard, les phares d'une voiture ont été fracassés. Max admet qu'il a fracassé les phares et des témoins confirment que c'est lui.

Comment aider :

RESTEZ CALME. Recherchez l'aide de quelqu'un qui puisse vous guider si vous ne vous sentez pas sûr(e) de vous. Tout d'abord, cela prend un peu de temps de discussion, essayez de savoir comment les CDs ont atterri dans son sac. Si la police est appelée, il est utile d'expliquer aux policiers que cette jeune fille est porteuse de TCAF et quels sont ses besoins spécifiques. Si cela s'avère possible, il faudrait qu'elle ne soit pas accusée. Au lieu d'une accusation formelle, des alternatives doivent être recherchées, comme une restitution supervisée des biens. **Les objets doivent être rendus à leur propriétaire par la jeune fille.** Une lettre d'excuse doit être écrite par elle et donnée à la victime. Les TCAF ne sont pas une excuse pour s'en sortir indemne avec un comportement illégal. Votre enfant doit réaliser qu'il y aura des conséquences, et il doit pouvoir comprendre quelles sont ces conséquences.

Comment l'aider :

Il n'y a pas de réponse simple ou de solution rapide. Max a besoin d'aide pour comprendre ses émotions et pour apprendre à résoudre les problèmes sans violence ni agressivité. Beaucoup de nos enfants ont du mal à se faire des amis, à comprendre et acquérir les bons comportements sociaux, à résoudre les problèmes et à contrôler leurs émotions. Défendez votre enfant dès lors qu'il est aux prises avec la police, les avocats ou les juges. Fournissez à ces professionnels des documents pour comprendre les TCAF (cf. nos brochures *Police/Justice*).

Des trucs pour éviter les ennuis judiciaires ou les gérer

- Parlez de sujets importants comme la sécurité, la propriété et ce qui est bien ou mal. Commencez tôt et répétez souvent l'opération. Créez quelques règles simples, directes et compréhensibles.
- Enseignez ces idées dans un contexte réel. Mettez en scène ces notions à travers des jeux de rôle et des démonstrations pour enseigner le bien et le mal. Vous pouvez enregistrer une vidéo avec des séances pratiques pour pouvoir y revenir plus tard.
- Créez un cercle de soutien avec la famille et des amis. Chacun peut y servir de « cerveau externe » pour votre enfant. Un rappel externe, comme un coup de fil pour rappeler l'heure du « couvre-feu », peut l'aider à prendre une décision ou à éviter des actions impulsives.
- Minimisez les influences négatives. Sachez avec qui sort votre fils ou fille. Dressez une liste de noms, de numéros de téléphone et d'adresses au cas où vous devriez les contacter.
- Donnez à votre enfant une carte qui mentionne qu'il(elle) est porteuse de TCAF. Cette carte doit contenir les coordonnées d'une personne à contacter et mentionner qu'en raison d'un dommage au cerveau, il(elle) ne comprend pas ses droits légaux, et qu'il (elle) ne consent pas à accepter une fouille ou à reconnaître un délit. Un modèle est téléchargeable sur notre site.
- C'est un droit pour une personne accusée de délit de comprendre les accusations et le processus légal en cours. Chacun a le droit d'être représenté de façon juste. À cause de leur dommage au cerveau, nos enfants auront besoin qu'on leur explique les choses de façon à ce qu'ils les comprennent.
- Les officiers de police, les avocats et les juges devraient toujours utiliser un langage simple. Ce qu'ils disent est très important et doit être compris.
- Soyez préparé(e). Rassemblez des documents et de l'information sur le diagnostic de TCAF, les examens, l'assistance nécessaire. Fournissez l'information aux policiers, avocats et juges, et à tous les intervenants. Informez les tiers que les TCAF sont une atteinte irrémédiable du cerveau et qu'en la punissant, on n'améliore pas la personne. Aucun séjour en prison ne reconstruira les cellules du cerveau.
- Plaidez pour une justice réparatrice, une médiation ou un travail d'intérêt général. Tentez, par tous les moyens, d'éviter la détention. Essayez de vous assurer que votre enfant accusé comprend ce qu'il doit faire et qu'il est bien capable de faire ce qu'on lui demande ou qu'on attend de lui. Il aura besoin de soutien pour réaliser les mesures ou sanctions éducatives et les peines, et en respecter les conditions.
- Créez des routines stables et de structuration de sa vie quotidienne. Donnez-lui l'opportunité de mener des activités sûres qui engendrent la réussite. Recherchez les forces dont il dispose, chacun en a. Quand nous pouvons utiliser nos forces et que nous sommes soutenus, nous pouvons éviter les problèmes ou mieux les gérer.
- Rappelez-vous, vous n'avez pas à faire face seul(e) à des situations difficiles. Recherchez de l'aide et quelqu'un à qui parler. Appelez notre association pour être mis en relation avec un autre parent.
- Utilisez notre *brochure pour les personnels de Police et de Justice* (voir partie Ressources).



4.9.

Accompagnement et protection juridique

Lorsque les parents vieillissent et qu'il est évident que leur enfant devenu adulte ne pourra gérer seul sa vie quotidienne et son éventuel patrimoine, plusieurs types de mesures existent et peuvent être choisies en fonction de la nature des ressources et du degré de protection nécessaire.

Les Mesures d'Accompagnement Social Personnalisé (MASP)

Elles s'adressent à des adultes qui perçoivent des prestations sociales : AAH, Revenu Social d'Activité (RSA), prestations familiales, et qui rencontrent des difficultés dans la gestion de leur budget, difficultés pouvant compromettre leur santé ou leur sécurité sans altération des facultés mentales reconnue. Les MASP simples et déléguées sont des mesures administratives contractualisées entre l'adulte et le Conseil Départemental, et nécessitent obligatoirement l'adhésion de l'adulte. Leur durée varie de 6 mois à 2 ans, renouvelable dans la limite de 4 ans. Pour les mettre en œuvre, il faut contacter le centre médico-social le plus proche de votre domicile. Une rencontre avec un travailleur social permettra d'expliquer, d'évaluer et de mettre en place la mesure.

- **MASP simple** : Il s'agit d'un accompagnement administratif et budgétaire assuré par un travailleur social désigné par le Conseil Départemental ; l'adulte continue de percevoir lui-même ses prestations sociales.
- **MASP déléguée** : La mesure précédente est complétée par une mesure de gestion des prestations sociales. Les prestations sont alors versées à un organisme chargé de la gestion du budget et de l'accompagnement global du bénéficiaire.

Mesures d'accompagnement renforcées

En cas d'échec ou si la MASP paraît insuffisante pour garantir la santé et la sécurité de l'adulte, le Président du Conseil Départemental peut saisir le Procureur de la République. Ce dernier pourra saisir le Juge des Tutelles afin de se prononcer pour une MASP contraignante, une mesure d'accompagnement judiciaire (MAJ), une sauvegarde de justice ou l'ouverture d'une curatelle ou d'une tutelle. Les deux mesures suivantes ne peuvent être prononcées qu'après des tentatives de MASP.

- **MASP contraignante** : Les prestations sociales sont versées directement au bailleur en règlement des loyers et charges locatives.
- **La MAJ (mesure d'accompagnement judiciaire)** : Cette mesure n'entraîne pas l'altération de la capacité juridique de la personne et elle constitue une mesure de gestion budgétaire et d'accompagnement social. Elle a une durée de 2 à 4 ans. Le juge choisit les prestations sociales concernées par la mesure. Il désigne un mandataire judiciaire à la protection des majeurs, parmi ceux inscrits sur une liste dressée et tenue à jour par

le préfet. Le mandataire judiciaire à la protection des majeurs perçoit les prestations incluses dans la mesure d'accompagnement judiciaire sur un compte ouvert au nom de la personne. Il doit les gérer dans l'intérêt de la personne, en tenant compte de son avis et de sa situation familiale. Il doit exercer une action éducative sur elle pour lui permettre à terme de gérer seule ses prestations.

Les mesures pour altération des facultés mentales ou physiques

La sauvegarde de justice, la curatelle, la tutelle s'adressent à des adultes percevant tout type de revenus (prestations sociales, salaire, allocation chômage, pension alimentaire) et dont il a été constaté l'altération des capacités mentales ou physiques. L'ouverture d'une mesure de protection juridique des majeurs ne peut être demandée au juge que par les personnes suivantes :

- la personne à protéger elle-même ou la personne avec qui elle vit en couple,
- un membre de sa famille, des proches entretenant des relations étroites et stables avec elle,
- la personne qui exerce (déjà) sa mesure de protection juridique,
- le procureur de la République, qui formule cette demande soit de sa propre initiative, soit à la demande d'un tiers (par exemple : médecin, directeur d'établissement de santé, travailleur social).

La sauvegarde de Justice

c'est plutôt une mesure d'urgence et transitoire. Elle peut s'appliquer quand l'incapacité de la personne concernée n'est que passagère ou si la personne majeure souffre d'une altération des capacités mentales ou physiques ne l'empêchant pas d'accomplir les actes de la vie quotidienne.

La curatelle simple ou renforcée

elle s'applique à des personnes qui nécessitent d'être assistées, conseillées ou contrôlées dans les actes de la vie civile en raison d'une altération de leurs facultés mentales ou corporelles les empêchant de pourvoir seules à leurs intérêts. Le juge fixe la durée, qui ne peut excéder 5 ans. Il peut décider de la renouveler pour une durée plus longue si l'altération des facultés du majeur protégé apparaît irrémédiable. L'avis du médecin, inscrit sur la liste établie par le procureur de la République, est nécessaire.

La mesure peut prendre fin :

- à tout moment si le juge décide qu'elle n'est plus nécessaire, à la demande du majeur ou de toute personne habilitée à demander une mise sous curatelle, après avis médical.
- à l'expiration de la durée fixée, en l'absence de renouvellement,
- si une mesure de tutelle remplace la curatelle.

La tutelle

Elle s'applique à des adultes dont les facultés intellectuelles sont durablement atteintes. Le majeur sous tutelle a besoin d'être représenté d'une manière continue dans les actes de la vie civile. La demande est adressée au juge des tutelles du Tribunal d'Instance dont dépend le lieu de résidence du majeur à protéger. Le juge nomme un ou plusieurs tuteurs. La tutelle peut être divisée entre un tuteur chargé de la protection de la personne (par exemple, en cas de mariage) et un tuteur chargé de la gestion du patrimoine (par exemple, pour faire la déclaration fiscale). Le tuteur est choisi en priorité parmi les proches de la personne à protéger. Si c'est impossible, le juge désigne un professionnel, appelé « mandataire judiciaire à la protection des majeurs », inscrit sur une liste dressée par le préfet.

Le juge fixe la durée, qui ne peut excéder 5 ans. Il peut fixer une durée de 10 ans, si l'altération des facultés du majeur protégé n'apparaît manifestement pas susceptible de connaître une amélioration selon les données acquises de la science. Dans ce cas, il doit recueillir l'avis conforme du médecin inscrit sur la liste établie par le procureur de la



République et motiver spécialement sa décision. En cas de renouvellement de la mesure de tutelle, la durée ne peut excéder 20 ans. Le juge peut alléger la mesure à tout moment (exemples : réduire la durée fixée, augmenter le nombre de décisions que le majeur peut effectuer seul).

La mesure peut prendre fin :

- à tout moment si le juge décide qu'elle n'est plus nécessaire, à la demande du majeur ou de toute personne habilitée à demander une mise sous tutelle, le juge statuant après avis médical,
- à l'expiration de la durée fixée, en l'absence de renouvellement,
- si une mesure de curatelle est prononcée en remplacement de la tutelle.

La tutelle (ouverture, modification ou fin de la mesure) donne lieu à une mention portée en marge de l'acte de naissance de la personne protégée. **Elle s'exerce dans les domaines suivants :**

~ Actes de la vie courante

Une personne protégée par une tutelle prend seule les décisions relatives à sa personne (exemple : changer d'emploi) dans la mesure où son état le permet. Elle choisit notamment son lieu de résidence et a le droit d'entretenir librement des relations personnelles.

~ Décisions familiales

Elle accomplit seule certains actes dits strictement personnels (exemple : reconnaître un enfant). La tutelle n'entraîne pas la privation de l'autorité parentale.

~ Intervention du tuteur

Le tuteur peut prendre les mesures de protection nécessaires pour mettre fin au danger que, du fait de son comportement, le majeur ferait courir à lui-même. Il en informe le juge. Le tuteur peut, en tant que représentant légal, effectuer la demande ou le renouvellement d'un titre d'identité pour le majeur protégé. Le tuteur peut effectuer seul les actes d'administration (exemple : effectuer des travaux d'entretiens dans le logement de la personne protégée).

~ Intervention du juge ou du conseil de famille

Le majeur en tutelle doit obtenir l'autorisation du juge et, le cas échéant, du conseil de famille, pour se marier ou signer une convention de pacte civil de solidarité. Le juge ou le conseil de famille peut autoriser les actes de disposition (exemple : vendre un appartement). Toute décision concernant le logement principal de la personne protégée doit être autorisée par le juge ou le conseil de famille. Le majeur peut faire seul son testament avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Il peut le révoquer seul. Le majeur en tutelle peut faire des donations en étant assisté ou représenté par le tuteur, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Comment s'y prendre

Téléphoner ou se rendre au Tribunal d'Instance dont dépend le lieu de résidence de la personne à protéger et demander l'imprimé «requête en vue de l'ouverture d'une mesure de protection». Compléter cet imprimé et y joindre un certificat médical d'un médecin spécialiste inscrit sur la liste établie par le Procureur de la République (coût du certificat médical : 160€) Remettre cette requête au Tribunal d'Instance.

Vous trouverez sur le site *service-public.fr*, onglet Famille, les services en ligne et les lieux où vous adresser dans votre département (par exemple : Tribunal Pénal d'Instance, Tribunal de Grande Instance, permanence juridique, ...), ainsi que la possibilité de télécharger le formulaire - Cerfa n°14919*01 *Requête au juge des tutelles - Nouvel examen d'une mesure de protection judiciaire d'un majeur*.

Déroutement de la procédure

Le Juge des Tutelles dispose d'un an pour rendre sa décision. Il peut auditionner le majeur à protéger et éventuellement la personne étant à l'origine de la requête.

Il y aura ensuite une audience non publique, puis le juge rendra son jugement et nommera (en cas d'obtention de la curatelle) un curateur qui peut être un membre de la famille ou un curateur professionnel (privé ou associations familiales).

Pour des compléments d'information, vous pouvez consulter par exemple le site www.ati35.asso.fr et le chapitre *Mesures de protection ou d'accompagnement*.

Mandat de protection future

Le mandat de protection future permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule. Le mandat peut aussi être établi pour autrui par les parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap et dont ils assument la charge (art. 477 du Code Civil).

Le mandat est un contrat libre : vous choisissez à l'avance quelle sera l'étendue des pouvoirs du (ou des) mandataires. Un mandat pris par des parents pour leur enfant sera obligatoirement notarié. Le mandat notarié permet notamment d'autoriser votre mandataire à procéder à des actes de disposition de votre patrimoine (par exemple : vente d'un bien immobilier ou placement financier). Il est établi par acte authentique. Votre mandataire rend compte au notaire et lui remet notamment l'inventaire des biens et le compte annuel. Le notaire pourra signaler au juge des tutelles tout acte pris par le mandataire pouvant être contraire aux intérêts de votre enfant.

Comment s'applique t-il ?

~ Date d'effet

Le mandat prend effet lorsque le dernier parent ne peut plus pourvoir aux intérêts de l'enfant (décès ou incapacité physique ou mentale) : cela doit être médicalement constaté par un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République.

Votre mandataire se présente ensuite, muni du mandat et du certificat médical, au greffe du tribunal d'instance pour faire viser le mandat par le greffier et permettre ainsi sa mise en œuvre. Tant que le mandat n'a pas pris effet, vous pouvez le révoquer ou le modifier, et votre mandataire peut y renoncer.

À noter :

le mandat s'exerce en principe à titre gratuit, mais vous pouvez prévoir une rémunération ou indemnisation de votre mandataire.

~ Contrôle du mandat

Vous fixez les modalités de contrôle de son exécution et vous pouvez charger une ou plusieurs personnes de ce contrôle. Tout intéressé (proche ou non de la personne protégée) peut saisir le juge des tutelles :

- en cas de contestation de la mise en œuvre ou des conditions d'exécution du mandat (le juge peut à cette occasion mettre fin au mandat)
- ou s'il devient nécessaire de protéger davantage votre enfant que vous ne l'avez prévu. Le juge peut alors compléter votre protection par une mesure judiciaire.

~ Fin du mandat

Le mandat prend fin au décès ou si une mesure de protection judiciaire est prononcée.

Vous trouverez sur le site www.service-public.fr, onglet Famille, les services en ligne et les lieux où vous adresser dans votre département (par exemple : Tribunal Pénal d'Instance, Tribunal de Grande Instance, permanence juridique, ...), ainsi que la possibilité de télécharger le formulaire - Cerfa n°13592*02 *Mandat de protection future*.



CONCLUSION & PERSPECTIVES

Lorsque notre association a été créée, il n'existait aucune ressource de référence française sur le SAF et les TCAF, utilisable par les familles. Et nous étions en ... avril 2012 ! À la même date, nous avons pu rassembler des dizaines de références anglophones venant d'Amérique du Nord.

Nous avons cherché dans ce guide à vous faire bénéficier des meilleures informations disponibles, en y ajoutant au fur et à mesure de notre expérience des références spécifiques à la France. Il a fallu qu'un groupe de bénévoles se mobilise pour rassembler ces informations, que nous aurions tous aimé avoir quand nous avons découvert les graves problèmes de nos enfants.

Comme vous l'aurez constaté tout au long de cet ouvrage, de nombreuses structures existent en France pour s'occuper des handicaps. Ce qui manque - presque partout - est une prise de conscience générale (grand public et professionnels de l'enfance) de la nature, de la fréquence et de la gravité des TCAF. De plus, un dialogue est nécessaire entre professionnels du médical, de la psychiatrie, du social, de l'éducation, de la police et de la justice, pour faire de nos enfants des acteurs de la société, et non des assistés à sa charge.

Saluons à cette occasion la récente création d'un centre de référence sur l'île de La Réunion, qui favorisera une prise en charge multidisciplinaire, ainsi que les contacts entre les différents professionnels impliqués.

Notre message est donc simple : utilisez ce guide pour expliquer à tous les professionnels qui vous entourent comment aborder le problème, et créez vous-mêmes les ponts qui manquent tant.

Nous sommes conscients qu'il reste beaucoup à faire, avant que les TCAF soient reconnus dans notre pays. Nous espérons que ce guide vous sera utile et vous donnera les armes pour aborder les défis qui vous attendent. N'hésitez pas à nous faire part de vos expériences, afin d'enrichir une version ultérieure.





ANNEXE - STRATÉGIES POUR UN MEILLEUR RENDEMENT [©]

Compte tenu d'une certaine « rigidité » de l'Éducation nationale face au nombre important d'élèves qu'elle accueille, il n'est pas facile de proposer de nouvelles méthodes pédagogiques, mais vous pouvez essayer de convaincre les enseignants compréhensifs. Si vous rencontrez une écoute attentive de la part du ou des enseignants de votre enfant, vous pouvez lui communiquer les informations suivantes, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un professionnel (orthophoniste, ergothérapeute,...).

Nous les avons présentées de façon personnalisée, c'est-à-dire comme si vous vous adressiez à l'enseignant, en lui parlant de votre enfant porteur de TCAF.

6.1. Simplifier les directives données aux élèves

Nos enfants ont parfois de la difficulté à respecter les directives dans toutes les matières.

Voici quelques suggestions pour parvenir à simplifier les consignes :

- Répéter la même directive ou explication.
- Réduire la quantité d'information que comporte la directive
- Reformuler à nouveau la directive en utilisant d'autres mots.
- Employer des rimes et des phrases simples que le cerveau peut aisément retenir.
- Ajouter un geste : pointer l'objet dont il est question,
- Ajouter des aides visuelles : montrer à l'enfant une image de ce que l'on attend de lui ou de l'endroit où il doit regarder.
- Utiliser le langage gestuel afin d'ajouter un aspect concret, exécuter partiellement l'activité pour l'enfant, puis lui demander de la terminer.
- Ajouter graduellement des étapes.
- Encadrer physiquement l'enfant tout au long de l'activité tout en lui parlant.
- Remplacer graduellement l'aide physique par des indices gestuels ou des images, puis par des mots seulement.
- Employer la couleur : par exemple, lors de la décomposition d'une phrase, utiliser des codes de couleur pour chacune des parties du discours (verbes, noms, adjectifs,...) et permettre à l'enfant d'utiliser des crayons de couleur pour analyser les phrases.
- Utiliser des images le plus souvent possible.
- Permettre à l'enfant d'accompagner ses devoirs de dessins ou de remplacer les travaux écrits par des dessins.
- Utiliser des exercices adaptés (voir p. 100 et p. 101 et le Cartable fantastique).

6.2. Revoir les attentes face au rendement scolaire

Les attentes face au rendement scolaire devraient correspondre aux aptitudes et à l'âge de développement de chaque enfant. Voici quelques exemples de stratégies précises qui permettent de revoir les attentes de la bonne façon :

- nos enfants apprennent plus lentement : ajustez les directives à leur rythme en répartissant l'information qui leur est transmise en plusieurs petits blocs. Pour répartir les tâches en petits blocs, il suffit de présenter les étapes une par une. Par exemple : « Prends ton manuel de mathématiques. » Attendez que l'enfant ait son manuel en main. « Va à la page 12. » Pause. « Prends tes crayons. » Pause. « Sors ton cahier. »

- Dans l'idéal, il faudrait ne présenter qu'un nouveau concept par leçon.
- Notre enfant aura besoin de davantage de temps pour terminer le travail. Lorsque la situation s'y prête, l'enseignant pourra réduire la charge de travail pour qu'elle puisse se faire dans un temps raisonnable.
- Il est recommandé de modifier le nombre de bonnes réponses requises pour qu'un élève démontre sa maîtrise d'une aptitude, et de mettre l'accent sur la qualité plutôt que sur la quantité des tâches qui s'apprennent par mémorisation.
- Donnez des directives personnalisées à l'enfant qui montre des lacunes dans certains domaines. Employez des méthodes qui ont fait leur preuve éducative pour les enfants qui ont des difficultés d'apprentissage de la lecture, des mathématiques et de l'écriture.

6.3. Compréhension de lecture et décodage

Les stratégies qui suivent peuvent favoriser la compréhension de la lecture et le décodage :

- Faire travailler en équipe les lecteurs moins avancés avec des lecteurs avancés et leur demander de lire et de terminer les devoirs ensemble.
- Aider l'enfant à repérer l'information essentielle et à utiliser des codes-couleur pour souligner, entourer ou mettre en évidence l'information essentielle, les mots-clés ou les étapes d'un travail. Lui enseigner à se servir de couleurs différentes pour faire la distinction entre plusieurs types d'informations à mesure qu'il lit.
- Photocopier les textes, recouvrir les mots difficiles de blanc et inscrire des mots plus simples à leur place. Cette stratégie est également utile pour les textes qui contiennent de nombreuses expressions idiomatiques, des métaphores ou des expressions peu fréquentes.
- Utiliser une règle de lecture à fenêtre.
- Découper les travaux en plusieurs parties, augmenter la taille du texte et réorganiser le texte pour faciliter la compréhension.
- À la bibliothèque, rechercher des ouvrages qui emploient un vocabulaire simple.
- Lui enseigner à chercher des livres qui correspondent à son niveau de compréhension.
- Proposer une version audio des manuels et des romans (audio-livres).
- Présenter les mots nouveaux lentement et les répéter fréquemment.
- Se servir d'un dictionnaire illustré pour favoriser l'acquisition du vocabulaire.
- Planifier une révision de la matière au début de l'année scolaire pour faire le point sur ce que l'enfant aura oublié au cours de l'été.
- Commencer par des livres faciles à lire pour que l'élève acquiert de la confiance dans sa capacité de lecture. Commencer par des choses simples. Progresser lentement.
- Penser à faire appel à des bénévoles ou à des camarades qui pourraient lire en compagnie de votre enfant de façon régulière.
- Enseigner à votre enfant à faire attention à la prononciation des mots.
- Servez-vous de cartes visuelles pour représenter les mots de façon globale.
- Servez-vous de bandes de mots découpées à l'avance pour faciliter le repérage et la compréhension des mots.
- Lorsque vous enseignez selon la méthode syllabique, appuyez vos paroles par des gestes et des histoires. Certains élèves ont besoin de voir et d'employer les mots plusieurs fois avant de pouvoir les mémoriser.
- Donnez l'occasion aux élèves de voir, d'entendre, de dire à voix haute et d'écrire les questions et les réponses. Cela leur permet de mieux intégrer le contenu.



6.4. Favoriser l'apprentissage des mathématiques

- Évaluer les aptitudes actuelles en mathématiques. Ne pas présumer que l'enfant maîtrise les concepts et les compétences déjà enseignés.
- Trouver des documents en mathématiques limités aux compétences de base. Progresser lentement au moment de présenter les concepts et répéter souvent l'information, puis la mettre en pratique. L'enfant a besoin d'explications et d'exemples clairs et concis.
- Rechercher des façons différentes d'enseigner les concepts et les compétences, tels que les suites de chiffres, les blocs, les doigts, la calculatrice, la récitation, les feuilles d'exercice, des textes différents ; essayer de ralentir le rythme et employer des feuilles d'exercice qui comportent des images amusantes et des exemples clairs.
- Employer toujours les mêmes mots pour expliquer les concepts et les opérations. Pour enseigner les opérations qui se font en plus d'une étape, comme les soustractions avec retenues, suivre toujours les mêmes étapes, employer toujours le même vocabulaire et les mêmes outils visuels pendant la rédaction de toutes les étapes.
- Remettre des fiches illustrées détaillant les étapes pour les opérations qui comportent plusieurs étapes.
- Utiliser du papier quadrillé pour organiser les problèmes de mathématiques dans l'espace. Les cases du papier quadrillé peuvent servir à mettre les chiffres en colonnes. Cette façon de faire est particulièrement utile lorsque l'enfant doit faire des soustractions et des multiplications.
- Mettez les check-lists et les exemples à la disposition de l'élève pendant les contrôles.
- Accordez à l'élève la permission d'utiliser une calculatrice ou ses tables de multiplication.
- Certains élèves porteurs de TCAF sont en mesure d'apprendre une opération, par exemple, additionner, mais ont de la difficulté à comprendre le concept sous-jacent. Enseigner d'abord comment faire avant d'expliquer pourquoi.
- Amener l'élève à graduellement développer sa compréhension en lui proposant plusieurs présentations à l'aide de matériel de manipulation.
- Se servir de logiciels pour réviser la matière. Certains logiciels permettent d'évaluer le niveau de l'élève et de régler l'allure de l'enseignement.
- Ajouter de la valeur aux exercices de mathématiques quotidiens en demandant à l'enfant de répéter les questions et les réponses à mesure que vous faites les corrections ensemble.
- Prendre conscience du fait que la notion de temps est une source de difficulté chez nos enfants.
- Enseigner la notion de durée en se servant d'exemples physiques : par exemple, les aiguilles d'une horloge qui tournent, les jours du calendrier marqués d'une croix, un sablier, des plantes qui poussent, une bougie qui fond graduellement.
- Certains élèves ont besoin d'un soutien assidu et de matériel adapté avant de pouvoir réussir à résoudre des problèmes. Employer des illustrations et commencer au niveau le plus élémentaire. Présenter le plus souvent possible les étapes sous forme visuelle.

6.5. Aptitudes de base à la prise de notes

Voici quelques stratégies précises pour enseigner à votre enfant plus âgé comment prendre des notes :

- Les directives sur le format employé pour prendre des notes sont importantes. Encourager l'enfant à noter une idée par ligne ; à laisser une ligne vierge entre chaque ligne de notes ; à laisser de grandes marges de

chaque côté pour pouvoir ajouter des détails par la suite ; à n'écrire que d'un côté de la page.

- Demander à l'enfant d'inscrire la date et un titre.
- Inscrire au tableau des mots-clés ou des phrases qui ont un rapport avec le cours pour que l'enfant puisse les noter dans son cahier. L'enfant pourra ensuite rédiger ses propres définitions de ces mots-clés ou encore les illustrer.
- Mettre des mots en évidence en utilisant des crayons de différentes couleurs selon les sujets.
- Remettre une copie des notes de l'enseignant à l'enfant qui a de la difficulté à écrire ou qui a des troubles de traitement du langage.
- Encourager l'enfant à mettre des points d'interrogation à côté des notes qu'il ne comprend pas. Cela lui rappellera de demander des explications à la fin du cours.
- Accorder aux élèves du temps à la fin des activités d'apprentissage ou entre deux activités, pour qu'ils puissent comparer leurs notes ou pour que l'enseignant puisse clarifier des notions et aider à la compréhension.

6.6. Gestion de l'angoisse avant un examen

Voici quelques stratégies à enseigner à votre enfant pour lui apprendre à gérer son angoisse avant un examen :

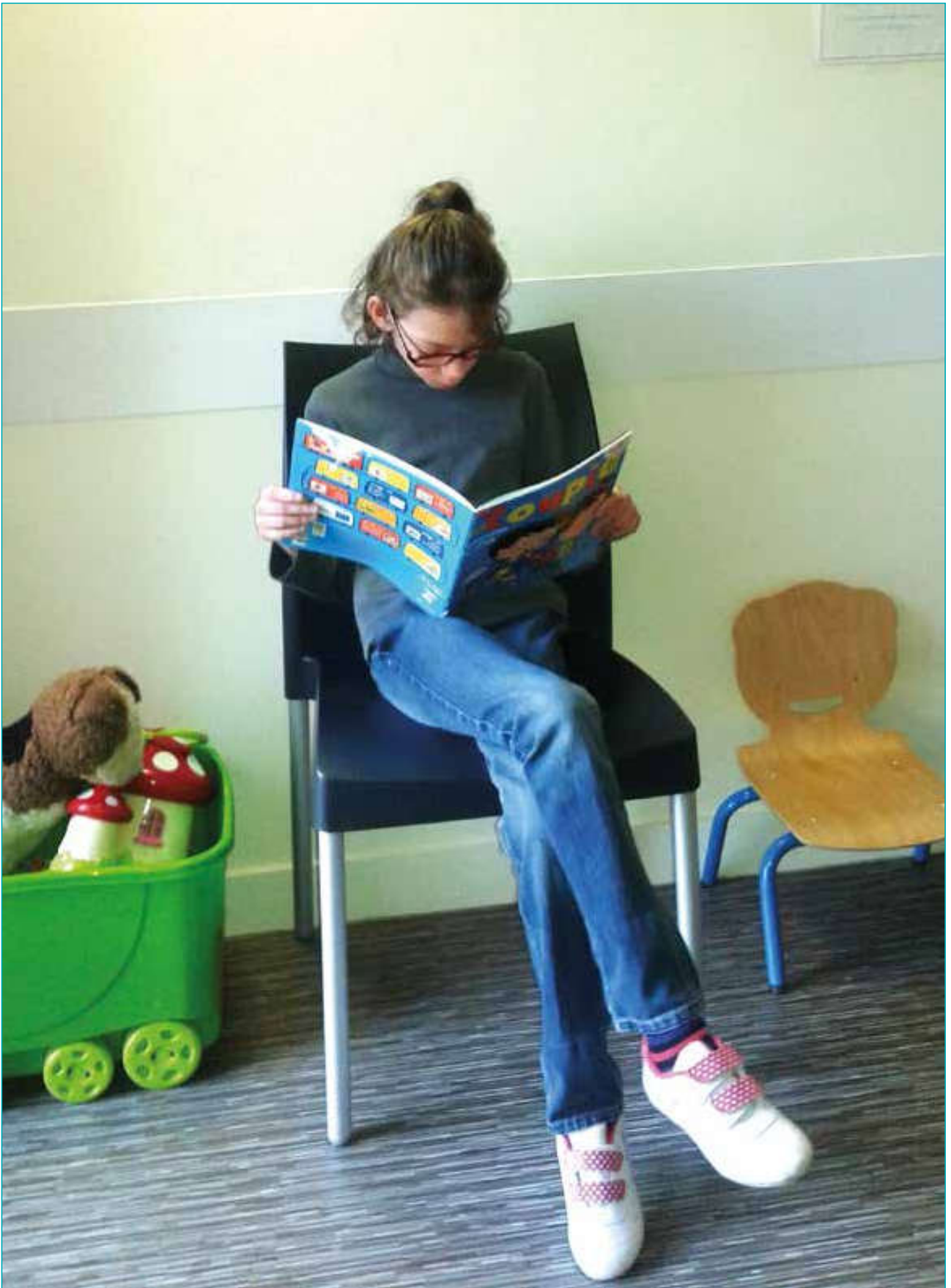
- Lui apprendre à reconnaître l'angoisse (les sentiments qu'elle engendre), particulièrement avant un examen.
- Mettre en pratique quelques trucs simples qui permettent d'atténuer l'angoisse : ex., fermer les yeux; respirer profondément et lentement ; desserrer les poings.
- Lui demander de faire un dessin qui illustre une stratégie de gestion de l'angoisse avant un examen. Le placer sur le pupitre de l'enfant pour qu'il puisse l'utiliser de façon autonome.
- Faire passer les tests oralement, ou, au besoin, faire appel aux services d'une autre personne pour rédiger.

6.7. Enseignement des aptitudes à la vie en société

Quand les aptitudes sociales posent un problème

Nos enfants affichent parfois les comportements suivants en société :

- leurs gestes correspondent à ceux d'enfants plus jeunes qu'eux ;
- ils n'ont pas d'amis du même âge qu'eux ;
- ils s'amuse avec des enfants plus jeunes qu'eux ;
- ils éprouvent de la difficulté en éducation physique ou dans les sports de compétition parce qu'ils ont de la difficulté à respecter les règles du jeu ;
- ils parviennent mal à gérer leur temps ;
- leur tenue et leur hygiène corporelle laissent à désirer ;
- même après la petite enfance, ils continuent à jouer en marge de leurs camarades ;
- ils ont des interactions négatives avec les enfants de leur âge ;
- ils exigent une supervision constante sur le terrain de jeux ;
- ils sont naïfs et crédules ;
- ils utilisent un langage vulgaire ou font des gestes dérangeants ;
- ils ne respectent pas l'espace vital d'autrui.



Nos enfants ont besoin d'apprendre les aptitudes sociales que les autres élèves parviennent à acquérir par l'observation et l'interaction. On peut leur enseigner ces aptitudes à la vie en société en classe, sur le terrain de jeux, en petits groupes ou individuellement.

Quelles aptitudes enseigner pour la vie en société ?

À mesure que notre enfant grandit, il est important d'établir quelles aptitudes sociales seront nécessaires à sa vie de tous les jours et de les lui enseigner. Il importe également d'obtenir la participation des autres élèves, des parents et aidants, afin de bien cerner quelles sont ces aptitudes. Voici quelques exemples d'aptitudes sociales à enseigner :

- Comment prendre l'autobus, faire des courses, s'acquitter de tâches ménagères. Ces gestes lui seront utiles tous les jours.
- Préparez des scénarios que l'enfant pourra utiliser dans les situations de stress (par exemple, s'il lui arrivait de monter à bord du mauvais autobus, ou encore de se blesser). L'enfant pourra conserver ce scénario dans son portefeuille et s'en servir au besoin.
- Pensez à inclure dans le PPS des travaux pratiques et, si la situation s'y prête, des objectifs professionnels, avec soutien continu.
- Dès l'école élémentaire, amenez l'enfant à mettre en pratique de bonnes habitudes d'hygiène personnelle : se brosser les dents, se peigner, s'habiller tous les jours de façon propre.
- Passez régulièrement ces gestes en revue avec l'enfant et faites-lui de nombreux rappels.
- Exercez l'enfant à défendre ses propres intérêts par des jeux de rôle. Faites d'abord ces jeux en classe, puis invitez les élèves à les mettre en pratique dans d'autres contextes.
- Demandez l'aide d'autres élèves qui serviront de modèles et aideront votre enfant, et qui pourront également assurer une certaine supervision.
- Enseignez à votre enfant comment occuper son temps libre, car les loisirs occupent une grande partie de la journée et permettent à l'enfant d'acquérir des habitudes qui sont à la fois amusantes et bonnes pour lui.
- Enseignez par des jeux de rôles comment réagir face à des situations de harcèlement, de racket, de défaut de respect d'autrui, de sexisme ...
- Encouragez-le à vous signaler les comportements suspects des tiers ou toute situation qu'il ne comprend pas.

Pour bon nombre d'enfants, la plus grande difficulté consistera à appliquer les aptitudes apprises en classe à d'autres contextes (ce qu'on appelle «généraliser» ou transposer).

Adaptations à la « vraie vie »

La plupart de nos enfants ne savent pas reconnaître les similitudes entre une situation apprise et la même situation dans la « vraie » vie. Ils auront toujours de la difficulté à mettre en pratique les aptitudes apprises dans un autre contexte. Ils auront toujours besoin d'un coup de pouce, d'un signal, dès qu'ils se retrouveront dans un nouveau contexte. C'est un « cerveau externe » qui devra donner ce signal. Il importe d'enseigner les aptitudes sociales dans leur contexte, et de les faire mettre en pratique en situation réelle pour assurer le renforcement des aptitudes (conditionnement).

Recommandations :

- S'assurer que l'élève puisse compter sur quelqu'un à qui s'adresser s'il oublie un détail ou ne comprend pas ce qu'il faut faire.
- Rappel : le fait que l'enfant soit en mesure de répéter la règle ou l'étape ne signifie pas pour autant qu'il la comprend !

L'art d'enseigner consiste à évaluer combien de fois répéter la même information avant qu'elle ne soit comprise et à discerner le moment de chercher une autre solution.





RESSOURCES

7.1. Les brochures de *Vivre Avec le SAF*

Ces brochures sont téléchargeables gratuitement sur le site et envoyées sur demande en version papier.

« TCAF : Les troubles causés par l'alcoolisation fœtale »
Information pour les familles

« Comprendre et aider dans leur scolarité les enfants présentant des TCAF »
Brochure de sensibilisation à l'attention des médecins scolaires

« Employer des personnes atteintes de TCAF »
Information pour les employeurs et les familles

« Police et Justice : les clés pour se comprendre et communiquer »
Information pour les professionnels de la Police et de la Justice

7.2. Sites web recommandés

Sites francophones

Adoption internationale :

<http://www.agence-adoption.fr>

Informe, conseille et accompagne les familles adoptantes à l'international

Enfance et Familles d'Adoption (EFA)

www.adoptionefa.org

Informe et conseille les familles adoptantes

Liste des consultations adoption (COCA) :

http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/IMG/pdf/liste_consultations_adoption_-site_mai_-fevrier_2016_cle8bf359-1.pdf

Toutes les Consultations Adoptions de France

L'école pour tous : <http://www.lecolepourtous.education.fr/>

Portail de l'Education Nationale pour les élèves handicapés

EduScol : <http://eduscol.education.fr/>

Informier et accompagner les professionnels de l'éducation

Espace Handicap, site du ministère des Affaires Sociales et de la Santé:

<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/handicap-une-reponse-accompagnee-pour-tous/>

Présente la démarche gouvernementale pour les personnes handicapées

Intégration scolaire et partenariat :

<http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/>

Documents et témoignages sur les structures et les modalités de la scolarisation des enfants handicapés.

Association française de promotion de la santé dans l'environnement scolaire et universitaire (AFPSSU)

www.afpssu.com

Présente de nombreuses informations très utiles.

Association Crimalis :

<http://crimalis-asso.org/>

L'adaptation scolaire et la scolarisation des élèves relevant du handicap.

Ministère de l'Éducation Nationale :

<http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html/>

Espace scolarisation des élèves handicapés

Association Coridys :

<http://www.coridys.asso.fr/>

Association dédiée aux troubles cognitifs

Le cartable fantastique:

<http://www.cartablefantastique.fr>

Ressources facilitant la scolarité des enfants en situation de handicap, et plus particulièrement dyspraxiques.

Union Nationale des Entreprises Adaptées :

<http://www.unea.fr>

Présente le principe de l'entreprise adaptée et les filières disponibles

Travail en ESAT :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1654>

L'Ésat permet à une personne handicapée d'exercer une activité professionnelle rémunérée dans un milieu protégé.

Alcoolisme :

www.alcoolassistance.net

<http://www.soifdevie47.com>

Associations d'aide pour se sortir de l'alcool : deux, parmi beaucoup d'autres...

Protection juridique :

<http://www.ati35.asso.fr>

Une association d'Ille et Vilaine, dont le site est très clair

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N155>

Le site officiel de l'administration française explique les différents niveaux de protection juridique

Information et prévention des conséquences de l'alcool pendant la grossesse :

SAF France : <http://saffrance.com>

SAF Océan Indien : <http://www.safocéanindien.org>

Safera (Québec) :



<http://www.safera.net>

Prévention du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et réponses aux besoins des personnes atteintes.

Sites anglophones

Il y a bien sûr beaucoup plus de sources anglophones disponibles et il serait difficile de les citer toutes. Pour les lecteurs intéressés, nous mentionnons quelques sites particulièrement bien faits.

EUFASD :

<http://www.eufasd.org>

Site de l'alliance européenne sur les TCAF, où sont référencées les associations européennes membres de EUFASD

FASD & Justice

<http://fasdjustice.ca>

Site canadien pour informer les professionnels de la justice

POPFASD :

<https://www.fasdoutreach.ca>

Site du programme du Ministère de l'Éducation de Colombie britannique

FAS Diagnosis and Prevention Network

<https://depts.washington.edu/fasdpn/>

Réseau de diagnostic et de prévention de l'université de l'état du Washington

7.3. Bibliographie francophone

Références 2008-2016 :

INSERM (2016) *Expertise collective: les déficiences intellectuelles*, Les Editions INSERM

INSERM (2016) *Alcool et Santé*, dossier du GRAP

BREART G., CREPIN G. (2016) *Rapport sur l'alcoolisation fœtale*, Académie Nationale de Médecine, <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2016/03/Rapport-alcoolisation-foetale-définitif-14-3-16.pdf>

FAUDOU-SOURISSE V. (2015) *Maija petit volcan*, Editions Attrape-Lune : 36 pages
Les TCAF racontés aux enfants.

DARTIGUENAVE C. et TOUTAIN S. (2014) *La tête en désordre*, L'Harmattan : 235 pages

4 témoignages de familles, plus un chapitre plus théorique pour les professionnels

POMMERAU X. (2014) "Il est urgent que les adultes ouvrent les yeux", in *La dépêche*, 14/02/14.

Description des conséquences du binge drinking chez les jeunes

MILDT, (2013) *Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les conduites addictives 2013-2017*, La Documentation Française.

Le SAF y est explicitement cité 3 fois

TOUVIER M., DRUESNE-PECOLLO N. et al, (2013) "Déterminants de la consommation de boissons alcoolisées dans l'Etude Nutrinet-santé", in *Bulletin d'Épidémiologie Hebdomadaire*.

Ce qui pousse les femmes à consommer pendant leur grossesse

DARTIGUENAVE C. (2013) « Adoption : Quel accompagnement avec l'Agence française de l'Adoption », in *Enfance et Psy*, 59, 55-72 (Éditions Eres).

Contient un volet sur les problèmes d'alcool

Haute Autorité de Santé, (2013) *Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : repérage*, Fiche mémo.

SAUREL-CUBIZOLLES MJ., (2013) "Consommation d'alcool pendant la grossesse et santé périnatale en France en 2010", in *Bulletin d'Épidémiologie hebdomadaire*, 16-17-18, 2013.

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, (2011) *Alcool et grossesse, parlons-en : Guide à l'usage des professionnels*.

IGEN (Inspection Générale de l'Éducation Nationale), (2011) *Les classes pour l'inclusion scolaire*, rapport n° 2011-104. *Description de ce qui s'appelle maintenant les "ULIS école"*

BAUBIN O. (2010) « Le syndrome d'alcoolisation fœtale dans l'adoption », in *Médecine Thérapeutique* ; 13 : 227-230. *Article décrivant le SAF des enfants adoptés*

TOUTAIN S. (2009) "Ce que disent les femmes de l'abstinence d'alcool pendant la grossesse en France" in *Bulletin d'Épidémiologie hebdomadaire* ; 10-11 : 100-102.

Ces données restent d'actualité en 2016

BLOCH J, CANS C. et al (2009) "Faisabilité de la surveillance du syndrome d'alcoolisation fœtale", in *Bulletin d'Épidémiologie hebdomadaire*, mars 2009, n°10-11, 102-104.

Montre la difficulté d'une surveillance épidémiologique (statistique) du SAF

Références antérieures à 2008

TOUTAIN S., CHABROLLE RM. et JP. (2007) "Prise en charge précoce d'enfants porteurs du syndrome d'alcoolisation fœtale" in *Psychotropes* ; 13:49–68.

ALTON H., EVENSEN D.(2006) : *Des gestes qui comptent : pour aider les élèves atteints de Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale*, Ministère de l'Education du Yukon : 110 pages

L'un des trois guides dont nous nous sommes inspirés : voir Remerciements

VON CANADA (2005) : *Parlons de l'ETCAF*, VON Canada : 39 pages

L'un des trois guides dont nous nous sommes inspirés : voir Remerciements

CHUDLEY AE, CONRY J. et al (2005) « Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic », in CMAJ vol. 172 (5).

RUTMAN D., LA BERGE C. et al (2004) *Le travail et l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale : soutien des adultes affectés par l'ETCAF, FAS-E Support network of BC*
Projet de suivi d'insertion professionnelle de 6 jeunes adultes affectés par les TCAF

SAFERA (2004) *Première conférence internationale francophone sur les troubles du spectre de l'alcoolisation foetale, 9-10 Décembre 2004, Québec*
Actes de la conférence

LEJEUNE C. (2001) "Syndrome d'alcoolisation foetale", in *Revue Devenir* ; 4 (13).

INSERM (2001) « Alcool, effets sur la santé », Les Éditions INSERM
Expertise collective de l'Inserm sur les effets de l'alcool sur le fœtus et la mère

DEHAENE P. (1995) *La grossesse et l'alcool*, collection Que sais-je, presses universitaires de France
Une vulgarisation très bien faite par un très grand spécialiste français du SAF

LEMOINE P, HAROUSSEAU H. et al (1968) « Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées. A propos de 127 cas. » in *Ouest Médical* 1968 ; 8: 476–82.
Première description du SAF en France et dans le monde

LEGRAIN Dr, PERES A. (1901) *L'Enseignement anti-alcoolique à l'école*, Fernand Nathan : 195 pages.
Livre très complet comportant un chapitre sur « La descendance de l'alcoolique »

7.4. Bibliographie anglophone

La bibliographie anglophone est immense. Voici une sélection d'ouvrages qui ont été lus et retenus par les membres du bureau de notre association.

CATTERICK M., CURRAN L. (2014) *Understanding Fetal Alcohol Spectrum Disorder : A Guide to FASD For Parents, Carers, and Professionals*, Jessica Kingsley Publishers
Guide similaire au nôtre écrit par la présidente de l'association britannique de parents.

CLBC (Community Living British Columbia) (2011) *Supporting Success for Adults with FASD*, CLBC
Ce livret décrit l'accompagnement des jeunes adultes et de leur entourage professionnel

WHO (World Health Organization) (2011) *Global Status Report on Alcohol and Health*, Lausanne,
Statistiques de consommation d'alcool par pays.

FAST DK, CONRY J. (2009): "Fetal Alcohol Spectrum Disorders and the Criminal Justice System", in *Developmental Disabilities Research Reviews*, Volume 15, Issue 3, 250–257.
Conséquences judiciaires des TCAF

FASD Support Network of Saskatchewan (2009) *A Guide to Awareness and Understanding & Section 2 : FASD Tips for Parents and Caregivers: Tip # 1-20*, FASD Support Network of Saskatchewan

L'un des trois guides dont nous nous sommes inspirés: voir Remerciements

MALBIN D. (2008) *Fetal Alcohol Spectrum Disorders : A Collection of Information for Parents and Professionals*, FASCETS Inc, Second Edition: 187 pages

Document très complet, de lecture un peu ardue

MALBIN D. (2002), *Trying Differently Rather Than Harder*, Fascets Inc, Second edition : 80 pages

Une référence très citée, plus abordable que le document de 2008 du même auteur

STREISSGUTH AP, ASSE J.M. et al. (1991) "Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults" in *Journal of the American Medical Association* 265:1961–1967.

Description des effets secondaires sur une cohorte de plusieurs centaines de personnes. L'étude de la plus grande ampleur connue à ce jour.

SMITH KL, JONES DW, (1973) « Recognition of the Fetal Alcohol Syndrome in Early Infancy ». in *Lancet* 2 (7836): 999–1001.

Première étude anglophone sur le SAF. Les auteurs ne connaissaient pas les travaux du Dr Lemoine.

7.5. Lois, règlements et textes de référence français

Les références

Code de l'Éducation

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006071191&dateTexte=20160530>

Code de l'Action Sociale et des Familles

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20160530>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

Journal Officiel :

http://informations.handicap.fr/pdf-decrets/decret_2005_1589.pdf

Décret du 19 décembre 2005 relatif aux droits des personnes handicapées

Lois

Elles sont codifiées dans le code de l'éducation et le code de l'action sociale et des familles. Voir notamment :

articles L. 112-1 à L. 112-4, L. 351-1 et L. 352-1 du code de l'éducation.
articles L 114 à L 114-5 et Livre IV du Code de l'action sociale et des familles
Consulter le site <http://www.legifrance.gouv.fr>

Décrets

Ils sont codifiés dans le code de l'éducation et le code de l'action sociale et des familles.
Voir notamment : code de l'éducation, articles D112-1 à R112-3, D351-3 à D 351- 32 et code de l'action sociale et des familles, article D.312-10.
Consulter le site <http://www.legifrance.gouv.fr>

Arrêtés

Arrêté du 17 août 2006 relatif aux enseignants référents et à leurs secteurs d'intervention (J.O. n° 192 du 20 août 2006 ; B.O. n° 32 du 7 septembre 2006).

Arrêté du 21 janvier 2008 relatif à la dispense de certaines épreuves de langue vivante du baccalauréat général ou technologique pour les candidats qui présentent une déficience du langage et de la parole ou handicapés auditifs (J.O.R.F. n° 0031 du 6 février 2008).

Arrêté du 15 juillet 2008 relatif à l'enseignement de la langue des signes française à l'école primaire (J.O. du 13-8-2008 ; B.O. n° 33 du 4 septembre 2008).

Arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation des unités d'enseignement dans les établissements et services médicosociaux ou de santé, pris pour l'application des articles D351-17 à D 351-20 du code de l'éducation, BOEN n°17 du 23 août 2009.

Arrêté du 9 juin 2009 modifiant les dispositions de l'arrêté du 30 avril 1991 fixant les sections et les modalités d'organisation des concours du certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement du second degré. Création du CAPES de LSF. (J.O.R.F. n° 0147 du 27 juin 2009).

Arrêté du 30 novembre 2009 portant création de la certification complémentaire «enseignement en LSF» (J.O.R.F. n°0285 du 9 décembre 2009).

Circulaires

Circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998 - Assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

Circulaire n° 2003-135 du septembre 2003 - Accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé.

Circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006 - La mise en œuvre et le suivi du projet personnalisé de scolarisation (PPS) (B.O. n° 32 du 7 septembre 2006).

Circulaire n° 2006-215 du 26 décembre 2006 - Organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap (B.O. n° 01 du 4 janvier 2007).

Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009 - Scolarisation des élèves handicapés à l' école primaire. Actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) (B.O. n° 31 du 27 août 2009).

Circulaire n° 2010-088 du 18 juin 2010 - Dispositif collectif au sein d'un établissement du second degré : les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (Ulis) (B.O n 28 du 15 juillet 2010).

Circulaire n° 2010-139 du 31 août 2010 - Mission d'accompagnement scolaire effectuée par des personnels employés par des associations – Conventions cadre du 1er juin 2010 et du 9 juin 2010. (B.O. n° 37 du 14 octobre 2010).

Circulaire n° 2015-129 du 21-08-2015 (BOEN n°31 du 27-8-2015) relative aux unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés.

7.6. Glossaire pour la France

Explication des sigles ici. Pour plus d'explications, voir texte principal.

AAH : Allocation Adulte Handicapé

AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AEMO : Action éducative en milieu ouvert

AESH : Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (ex-AVS)

AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

AMP : Aide médico-psychologique

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence régionale de santé

ASE : Aide sociale à l'enfance

ASH : Adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés (ex sigle AIS)

AVS : Auxiliaire de vie scolaire (voir AESH)

CAE : Centre d'action éducative

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CDOEA : Commission départementale d'orientation vers les enseignements adaptés du second degré

CFA : Centre de formation d'apprentis

CLIS : Classe pour l'inclusion scolaire (voir ULIS école)

CME : Centre médico-éducatif

CMP : Centre médico-psychologique

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

COCA : Consultations d'orientation et de conseil en adoption

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

DASEN : Directeur académique des services de l'éducation nationale

DGESCO : Direction Générale de l'enseignement scolaire

EREA : Etablissement régional d'enseignement adapté

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESMS : Etablissement et service médico-social

ESS : Equipe de suivi de la scolarisation

GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (à l'usage des équipes pluridis-



ciplinaires des MDPH)

GEVA-SCO : GEVA-Scolarisation, volet scolaire du GEVA élaboré conjointement par le Ministère de l'Éducation Nationale et la CNSA

HAS : Haute Autorité de santé

IA-IPR : Inspecteur d'Académie - Inspecteur Pédagogique Régional

IEN : Inspecteur de l'Éducation Nationale

IEN-ASH : inspecteur de l'Éducation Nationale chargé de l'ASH

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IME : Institut médico-éducatif, regroupe les IMP et IMPro

IMP : Institut médico-pédagogique, (synonyme : SEES)

IMPRO : Institut médico-professionnel, (synonymes : SIPFP ou SIPFPro)

INPES : Institut National de prévention et d'Éducation pour la Santé

Itep : Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique

MAJ : Mesure d'Accompagnement Judiciaire

MASP : Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé

MDA : Maison de l'autonomie (= MDPH),

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MECS : Maison d'enfants à caractère social

PAI : Projet d'accueil individualisé

PIA : Projet individualisé d'accompagnement, s'adresse aux élèves à besoins spécifiques (comme la dyslexie par exemple)

PIF : Projet individuel de formation, s'adresse aux élèves de SEGPA

PLP : Professeur de lycée professionnel

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PPC : Plan personnalisé de compensation

PPI : Projet pédagogique individualisé

PPRE : Programme personnalisé de réussite éducative

PPS : Projet personnalisé de scolarisation

RASED : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté

RQTH : Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé

SAPAD : Service d'assistance pédagogique à domicile

SEES : Section d'Éducation et d'Enseignement Spécialisé (on trouve aussi le sigle IMP)

SEGPA : Section d'enseignement général et professionnel adapté

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SIPFP ou SIPFPRO : Section d'initiation et de première formation professionnelle (on trouve aussi le sigle IMPro)

UE : Unité d'enseignement

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (remplace le sigle UPI). Comprennent 3 niveaux : ULIS école, ULIS collège, ULIS lycée. L'ULIS école remplace la CLIS depuis le 1er septembre 2015.

