

ANNEXES



CE QUE LA DIRECTION ET LE PERSONNEL DE L'ÉCOLE DOIVENT SAVOIR

L'ETCAF

Qu'est-ce que l'ETCAF

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) désigne une configuration de troubles qui résultent de lésions cérébrales causées par la consommation d'alcool durant la grossesse. Ces troubles peuvent être intellectuels, comportementaux ou physiques. Les élèves atteints de l'ETCAF présentent un vaste éventail de niveaux et de déficiences intellectuelles qui correspondent à divers degrés de lésions cérébrales. Les schémas de l'ETCAF sont uniques à chaque personne. La déficience mentale n'est que l'un des nombreux effets de ce genre de lésion cérébrale. Un élève atteint d'une forme modérée de l'ETCAF peut bien apprendre à l'école, mais avoir des difficultés sur le plan social ou sur le plan du comportement dans d'autres aspects de la vie. Chez les enfants d'âge scolaire atteints de l'ETCAF, on retrouve certaines caractéristiques générales, dont les suivantes :

- ils ont de la difficulté à écouter, à prêter attention et à travailler avec les autres;
- ils semblent savoir quelque chose une journée, l'oublier le jour suivant et s'en souvenir de nouveau plusieurs jours plus tard;
- ils ont d'excellentes aptitudes verbales, mais interprètent souvent mal ce que les autres disent;
- ils ont de la difficulté à apprendre les concepts, l'organisation, la notion de séquence, la résolution de problèmes et les aptitudes sociales;
- ils ont de la difficulté à se faire des amis et à entretenir des amitiés à cause de leurs difficultés sur le plan du comportement.

Les effets de l'ETCAF ne disparaissent pas avec le temps. Au fur et à mesure qu'elles vieillissent, les personnes atteintes peuvent également éprouver de la difficulté à évaluer diverses situations et à faire appel à leurs expériences passées pour résoudre les problèmes auxquels elles font face en ce moment. Elles peuvent avoir besoin de divers degrés de protection, de surveillance et de structure tout au long de leur vie.

En quoi l'ETCAF se distingue-t-il d'autres anomalies?

L'ETCAF est une forme de lésion cérébrale et peut faire en sorte que les élèves éprouvent de la difficulté à suivre les autres à l'école ou à exécuter certaines activités quotidiennes. Les problèmes les plus évidents sont notamment :

- l'impulsivité;
- un faible jugement, des aptitudes sociales et organisationnelles limitées;

- une difficulté à reconnaître et à établir des frontières sociales.

Les élèves atteints de l'ETCAF sont souvent conscients qu'ils sont différents et qu'ils « ne comprennent tout simplement pas ». Les adolescents et les adultes atteints de l'ETCAF risquent d'avoir des problèmes affectifs, telle la dépression, ainsi que des problèmes de comportement comme le mensonge et la bravade. Comme ils sont influençables et peuvent facilement être manipulés, ils courent également le risque d'avoir des problèmes sociaux, dont la consommation d'alcool, les sévices physiques et sexuels. Un diagnostic peut constituer un facteur de protection pour ces élèves. S'ils reçoivent le diagnostic médical de l'ETCAF (ainsi que la compréhension et le soutien qui accompagnent ce diagnostic), ils sont moins susceptibles de développer des déficiences secondaires, telles que les troubles de conduite et la toxicomanie.

L'une des plus grandes différences entre l'ETCAF et d'autres anomalies, de même que l'un des aspects les plus frustrants de cette affection, est le fait que beaucoup d'élèves atteints de l'ETCAF ont de la difficulté à apprendre par l'expérience. Il en résulte que les conséquences qui donnent de bons résultats avec la plupart des élèves peuvent ne vouloir rien dire pour certains des élèves atteints de l'ETCAF. Les programmes typiques de modification du comportement peuvent n'être d'aucun secours pour ces élèves.

Est-il possible qu'un élève soit atteint de l'ETCAF sans que nous le sachions?

Oui. De bien des façons, l'ETCAF est une affection invisible. Étant donné que les symptômes les plus évidents de l'ETCAF sont souvent d'ordre comportemental, les gens ne cherchent pas toujours une cause médicale. Bien qu'il existe plusieurs caractéristiques physiques distinctes dont se sert le médecin pour établir le diagnostic de l'ETCAF, les personnes atteintes de cette déficience sont touchées de différentes manières et peuvent sembler tout à fait normales. Les symptômes physiques ne sont pas un indicateur de la gravité des lésions cérébrales, mais indiquent plutôt à quel stade de la grossesse l'enfant à naître a été exposé à l'alcool (à cause de la consommation de la mère).

Même lorsque l'on soupçonne la présence de l'ETCAF, ce syndrome est difficile à diagnostiquer pour les raisons suivantes :

- il n'y a pas de symptôme unique qui permet de reconnaître l'ETCAF;
- il n'existe pas de test particulier pour diagnostiquer l'ETCAF;
- bien des symptômes de l'ETCAF sont difficiles à voir chez les bébés;

- souvent, ces enfants ne vivent pas avec leurs parents biologiques et il est difficile de confirmer la consommation d'alcool de la mère durant la grossesse;
- les symptômes de l'ETCAF peuvent également être associés à d'autres problèmes.

C'est pourquoi toutes les autres causes de problèmes physiques et de comportement doivent être éliminées avant de poser le diagnostic de l'ETCAF. Depuis quelques années, les médecins et autres professionnels de la santé ont accès à davantage de recherches et de formations. Ils peuvent ainsi reconnaître et diagnostiquer cette affection avec plus de précision. Bon nombre de personnes ne sont pas diagnostiquées.

Que puis-je faire si je soupçonne qu'un élève est atteint de l'ETCAF?

L'école peut effectuer une évaluation scolaire et psychosociale de l'élève concerné et chercher des moyens immédiats de l'aider. Si cela est justifié, le personnel de l'école peut se servir de l'information provenant de ces évaluations pour encourager les parents à demander des tests médicaux et psychosociaux plus poussés en s'adressant, dans bien des cas, à leur médecin de famille.

L'ETCAF est une maladie qui doit être diagnostiquée par une équipe de professionnels de la santé compétents. Par conséquent, le personnel de l'école ne doit pas tenter d'investiguer ou de diagnostiquer les troubles d'apprentissage ou de comportement des élèves, ni leur apposer l'étiquette de l'ETCAF.

Le diagnostic de l'ETCAF peut constituer un facteur de protection pour ces élèves et les membres de leur famille. Le fait de comprendre les caractéristiques et les besoins des élèves atteints de l'ETCAF aide les parents et les enseignants à adapter leurs attentes, à offrir un milieu favorable et à mieux répondre aux besoins de ces enfants en matière de développement.

Que puis-je dire aux autres élèves et parents à propos des élèves atteints de l'ETCAF?

Comme pour toute autre information médicale ou antécédents familiaux, le diagnostic de l'ETCAF d'un élève est de nature confidentielle et ne peut faire l'objet d'une discussion avec d'autres élèves ou d'autres parents.

Les écoles doivent s'efforcer de créer un milieu d'apprentissage inclusif et favorable où les différences individuelles sont respectées et prises en compte. Les élèves doivent avoir des occasions de travailler ensemble et ils ont besoin de recevoir de

l'encouragement, d'apprendre à faire preuve d'empathie et à s'entraider.

Quelles mesures les écoles peuvent-elles adopter pour aider ces élèves?

Le personnel de l'école doit connaître les besoins et les forces individuelles de ces élèves et offrir un contexte d'apprentissage sûr, structuré et favorable, comportant les niveaux de supervision requis, un encadrement explicite et des attentes raisonnables en matière de comportement.

Dans la salle de classe, ces élèves ont besoin d'un soutien constant et de stratégies qui tiennent compte des troubles de mémoire et de langage, ou des difficultés scolaires qu'ils peuvent avoir. Et comme tous les élèves, ils doivent avoir l'occasion de réussir, d'appartenir et de contribuer à la communauté scolaire.

De quel genre de soutien les enseignants de ces élèves ont-ils besoin?

Les enseignants doivent avoir des occasions de mieux comprendre ce que cela représente pour les enfants et les membres de leur famille d'avoir l'ETCAF. Ces élèves ont souvent des comportements difficiles et des besoins scolaires spéciaux qui requièrent la collaboration d'une équipe : un enseignant individuel peut avoir besoin du soutien et de l'expertise d'une équipe. Ces enseignants peuvent également avoir besoin de perfectionnement professionnel supplémentaire ou des services d'un conseiller professionnel.

Quelles mesures les écoles peuvent-elles prendre pour prévenir l'ETCAF?

La seule manière de prévenir les anomalies congénitales liées à la consommation d'alcool est d'encourager les femmes à cesser de consommer de l'alcool durant leurs grossesses. Les écoles peuvent contribuer à cet objectif en offrant de l'information sur l'ETCAF et les effets nocifs de l'alcool sur l'enfant à naître (souvent grâce à des programmes de promotion de la santé et d'acquisition d'aptitudes à la vie quotidienne), de même que des occasions d'élaborer des stratégies de maîtrise des émotions et des sentiments, de prise de décisions personnelles, de mise en place d'un cercle d'entraide et de compréhension des conséquences de leurs choix, non seulement sur leur propre santé, mais aussi sur la santé des autres. Ces habiletés peuvent agir comme facteur de protection contre la consommation excessive d'alcool dans le futur.

Quelles mesures les écoles peuvent-elles prendre pour aider les familles des élèves atteints de l'ETCAF?

Les parents jouent un rôle critique dans la vie quotidienne de leur enfant et peuvent aider le personnel de l'école à comprendre ses comportements et ses besoins.

Le personnel de l'école peut être en mesure d'offrir aux parents un soutien et de l'aide dans les domaines suivants :

- leur offrir des moyens de se renseigner sur les caractéristiques et les conséquences médicales, sociales et comportementales associées à l'ETCAF;
- les aider à établir, pour eux-mêmes et pour leur enfant, des buts et des attentes réalistes;
- adopter une attitude positive et se concentrer sur les forces et les réussites de l'élève;
- faciliter la recommandation à d'autres organismes, tels que les services de santé et les services sociaux;
- trouver des groupes d'entraide de parents ou des services de conseils auprès de personnes bien informées;
- encourager les parents à suivre des cours de compétences parentales spécialisées, notamment ceux qui s'adressent aux parents d'enfants difficiles.

Pour de plus amples renseignements à partager avec les parents, consulter *L'équipe d'apprentissage : Guide destiné aux parents d'enfants ayant des besoins spéciaux* à l'adresse suivante : http://www.education.gov.ab.ca/french/adt_scol/equipe.pdf.

Certains parents hésitent à collaborer avec le personnel de l'école pour un certain nombre de raisons, y compris des difficultés sur le plan économique ou de la santé, ou des antécédents d'expériences négatives à l'école. Il est essentiel que l'école encourage ces familles à prendre une part active à l'éducation de leur enfant par les moyens suivants :

- continuer à inviter les parents à venir à l'école (essayer différents moyens de communiquer avec eux);
- solliciter l'aide d'un intervenant auprès de parents, d'un travailleur d'un organisme de service familial ou d'un groupe qui intervient déjà auprès de la famille, tel un organisme de santé ou les services à l'enfance et à la famille;
- continuer d'envisager la situation de manière compréhensive et sans porter de jugement, même dans les moments difficiles.

Un pourcentage élevé de ces enfants ne vivent pas avec leurs parents biologiques, mais plutôt avec un autre membre de la famille ou en foyer d'accueil. Chez ceux qui vivent avec leurs parents biologiques, certaines de ces familles sont toujours aux prises avec des problèmes de consommation d'alcool et certaines

mères sont elles-mêmes atteintes de l'ETCAF. Ces élèves comptent tout spécialement sur l'école pour leur offrir un espace sécuritaire et organisé où ils peuvent apprendre et avoir un sentiment d'appartenance.

GABARITS DE LA GRILLE D'ÉVALUATION ET DE LA LISTE DE CONTRÔLE

Utiliser les gabarits suivants pour préparer vos grilles et vos listes de contrôle.
Préparer des grilles d'évaluation personnalisées avec la participation de vos élèves.

Grille d'évaluation	
Excellent 4	
Compétent 3	
Acceptable 2	
Limité 1	
Liste de contrôle	
Oui <input type="radio"/> Pas encore <input type="radio"/>	
Oui <input type="radio"/> Pas encore <input type="radio"/>	
Oui <input type="radio"/> Pas encore <input type="radio"/>	
Oui <input type="radio"/> Pas encore <input type="radio"/>	
Oui <input type="radio"/> Pas encore <input type="radio"/>	

BIBLIOGRAPHIE

- Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission. *ABCs of Fetal Alcohol Syndrome and Other Alcohol-related Birth Defects*. Edmonton, AB: Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, 1996.
- Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission. *ABCs of Fetal Alcohol Syndrome and Other Alcohol-related Birth Defects: From Infancy to Adulthood*. Edmonton, AB: Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, 1996.
- Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission. *Sense and Nonsense: Healthy Choices about Alcohol, Drugs and Gambling—Grade 6 Resource*. Edmonton, AB: Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, 1997.
- British Columbia Ministry of Education, Skills and Training. *Teaching Students with Fetal Alcohol Syndrome/Effects: A Resource Guide for Teachers*. Victoria, BC: British Columbia Ministry of Education, Skills and Training, 1996.
- Davis, D. *Reaching Out to Children with FAS/FAE: A Handbook for Teachers, Counselors, and Parents who Work with Children Affected by Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects*. West Nyack, NY: The Center for Applied Research in Education, 1994.
- FAS/E Support Network of B.C. *FAS/E and Education: The Art of Making a Difference*. Surrey, BC: FAS/E Support Network of B.C., 1997.
- Huebert, Kathy and Cindy Raftis. *Fetal Alcohol Syndrome and Other Alcohol-related Birth Defects* (2nd edition). Edmonton, AB: Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, 1996.
- Manitoba Education and Training and Manitoba Children and Youth Secretariat. *What Educators Need to Know About Fetal Alcohol Syndrome*. Winnipeg, MB: Manitoba Education and Training and Manitoba Children and Youth Secretariat, 1999.
- Mayer, Lorna (ed.). *Living and Working with Fetal Alcohol Syndrome/Effects*. Winnipeg, MB: Interagency FAS/E Program, 1999.
- Ottney, James. *Fetal Alcohol Syndrome Facts and Choices*. Madison, WI: Wisconsin Clearinghouse, University of Wisconsin, 1991.
- Roberts, Gary and Jo Nanson. *Best Practices: Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol Effects and the Effects of Other Substance Use During Pregnancy*. Ottawa, ON: Health Canada, 2000.
- Saskatchewan Institute on Prevention of Handicaps. *Fetal Alcohol Syndrome: A Resource for Professionals—Let's Find a Solution*. Saskatoon, SK: Saskatchewan Institute on Prevention of Handicaps, 2000.
- Streissguth, Ann. *Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Families and Communities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 1997.
- Streissguth, Ann and Jonathan Kanter (eds.). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle, WA: University of Washington Press, 1997.
- The Alberta Medical Association. *Guideline for the Diagnosis of Fetal Alcohol Syndrome (FAS)*. Edmonton, AB: The Alberta Medical Association, 1999.
- The Alberta Medical Association. *Preface to the Prevention and Diagnosis of Fetal Alcohol Syndrome (FAS)*. Edmonton, AB: The Alberta Medical Association, 1999.
- The Alberta Medical Association. *Recommendations: Prevention of Fetal Alcohol Syndrome*. Edmonton, AB: The Alberta Medical Association, 1999.
- Villiani, Susan. "Impact of Media on Children and Adolescents: A 10-Year Review of the Research." *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* April (2001).
- Washington State Department of Health and March of Dimes Birth Defects Foundation, Western Washington Chapter. *The Fabulous FAS Quiz Show: Fetal Alcohol Syndrome Prevention Video and Activities Guide for Grades 6–9*. Seattle, WA: March of Dimes Birth Defects Foundation, Western Washington Chapter, 1994.