

REO | TSAF

Réseau d'expertise de l'Ontario
sur le trouble du spectre
de l'alcoolisation foetale

Éléments essentiels d'éducation pour les élèves atteints du TSAF : les préparer pour réussir

Le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) est un terme diagnostique utilisé pour décrire les impacts au cerveau et le corps des individus exposés à l'alcool avant la naissance. Le résultat le plus commun et le plus grave du TSAF est l'endommagement à vie du cerveau. Reconnaître que l'ensemble des dommages attribuables à la consommation d'alcool pendant la grossesse est à l'origine des comportements que l'on rencontre couramment chez les élèves atteints du TSAF aide à réduire la confusion et la frustration des éducateurs. Ceci est la base de l'élaboration de stratégies de soutien et d'intervention efficaces pour les élèves qui ont ou sont suspectés d'avoir le TSAF. Une façon de soutenir efficacement les élèves atteints du TSAF est l'approche neurocomportementale développée par Diane Malbin. L'approche est expliquée au verso de cette page.

Le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) est une condition physique permanente, basée sur le cerveau, et généralement invisible, avec des symptômes cognitifs et comportementaux. Comme pour n'importe quelle autre condition physique, l'identification et la mise en place d'accommodations et de services appropriés sont nécessaires pour que chaque personne puisse atteindre son plein potentiel de développement. Les symptômes du TSAF varient considérablement et peuvent avoir une incidence sur : le fonctionnement adaptatif, la communication, l'attention, le raisonnement, la mémoire, le traitement sensoriel, la cognition, l'impulsivité et les fonctions exécutives. Il n'y a pas deux élèves atteints du TSAF dont la condition est la même. La variabilité reflète la ou les partie(s) du cerveau touchée(s). Heureusement, les nombreuses interventions et les soutiens pédagogiques qui ont été développés pour le TSAF seront également adéquats pour d'autres troubles neurodéveloppementaux. Ces interventions sont prometteuses pour simplifier de nombreux défis éducatifs actuels créés par les milliers d'élèves présentant des comportements basés sur le cerveau.

Points de départ pour les éducateurs

- ✓ Tous les élèves atteints du TSAF ont des points forts. Mettez sur leurs forces individuelles plutôt que de vous concentrer sur leurs déficits.
- ✓ Tout le personnel et les bénévoles à l'école et les programmes après l'école doivent avoir une formation continue et cohérente sur le TSAF afin de comprendre ces enfants différemment et de mettre en place des interventions réussies et efficaces.
- ✓ Ajuster les attentes pour les élèves atteints du TSAF afin de créer une « bonne adéquation ». Tous auront besoin d'une variété d'aménagements et certains pourront nécessiter des modifications. Les plans d'enseignement individualisés (PEI) doivent refléter l'individualité de l'élève.
- ✓ Les évaluations du fonctionnement adaptatif, comme l'échelle d'évaluation du comportement socio adaptative de Vineland, reflètent beaucoup mieux les véritables capacités de l'élève. Les scores numériques du quotient intellectuel (QI) ne sont pas un bon indicateur de l'intelligence utilisables, des forces ou des capacités de l'élève atteint du TSAF.
- ✓ N'oubliez pas que leur cerveau fonctionne, mais il fonctionne différemment de ce qui est considéré comme « normal ». Les difficultés d'apprentissage d'un élève ne sont PAS un reflet de vos compétences en tant qu'éducateur.
- ✓ La dysmaturité signifie que le développement social et émotionnel est souvent la moitié de leur âge chronologique (par exemple, 6 ans sur le plan du développement et 12 ans sur le plan chronologique). Les évaluations du fonctionnement adaptatif, tel que le Vineland, clarifient le niveau de développement réel des capacités des élèves et sont importantes pour comprendre leurs comportements basés sur le fonctionnement du cerveau.
- ✓ Les élèves atteints du TSAF ont tous de bonnes et de mauvaises journées ; une bonne journée ne signifie pas qu'ils ont maîtrisé une compétence.
- ✓ Les activités basées sur les points forts d'un élève devraient toujours être disponibles. Les refuser n'est pas instructif.
- ✓ Comprendre tous les aspects du fonctionnement d'un enfant aide à clarifier les comportements. Les neuropsychologues, les ergothérapeutes et les orthophonistes sont des membres importants de l'équipe neurocomportementale.
- ✓ Avec un soutien continu, certains élèves atteints du TSAF peuvent réussir dans une classe intégrée.
- ✓ Évaluer les environnements pour les apports sensoriels. Les enfants sont souvent facilement surstimulés et lents à se calmer. Moins il y a de « données entrantes », mieux c'est pour les élèves atteints du TSAF. Fournissez des zones de calme non punitives.
- ✓ Un élève atteint du TSAF a besoin d'un ou deux adultes de confiance dans l'école qui comprennent bien le TSAF pour les cas où il est débordé, épuisé ou a besoin d'une pause. Assurez-vous qu'au moins un adulte est toujours disponible.
- ✓ Un élève atteint du TSAF qui se sent vraiment aimé, en sécurité et bienvenu à l'école aura plus de succès.
- ✓ Fournir un soutien continu. Commencer les aménagements sans diagnostic. Si cela ressemble au TSAF, c'est probablement le cas – pensez en premier au TSAF. Il s'agit d'un comportement basé sur le cerveau. Fournir un soutien efficace en matière de TSAF ne nuira à aucun élève.
- ✓ Ce sont des élèves avec des incapacités ; pensez qu'ils *ne peuvent pas*, et non qu'ils *ne veulent pas* (Diane Malbin).
- ✓ Utilisez toujours un langage respectueux et centré sur la personne. Il s'agit d'élèves *atteints* du TSAF et non d'élèves/enfants *du* TSAF.
- ✓ Le TSAF est une incapacité physique permanente que vous ne pouvez pas réparer, mais dont vous pouvez aider considérablement à atténuer les effets avec des soutiens continus, cohérents et appropriés ou « bien adaptés ».
- ✓ Considérez les soutiens appropriés comme un fauteuil roulant pour le cerveau, un fauteuil roulant qui sera toujours nécessaire. Par conséquent, concentrez-vous sur le développement de l'interdépendance pour la vie, et non sur l'indépendance après l'obtention du diplôme.
- ✓ Une régression se manifestera si les soutiens sont supprimés. Il s'agit d'une incapacité à vie. Les soutiens doivent être maintenus.
- ✓ Les parents et les personnes qui s'occupent des enfants atteints du TSAF sont souvent des experts et doivent être des membres à part entière de l'équipe scolaire qui soutient les élèves atteints du TSAF (et d'autres troubles neurocomportementaux).

Compréhension et mise en œuvre d'une approche basée sur le cerveau

Par Diane Malbin | www.fascets.org

La recherche a trouvé des facteurs autres que l'exposition prénatale à l'alcool, tels que la génétique, la maladie, les traumatismes et les abus continus, le manque d'oxygène à la naissance et les traumatismes crâniens, qui peuvent également entraîner des modifications structurelles du cerveau et des déficits fonctionnels avec des symptômes neurocomportementaux associés. Diane Malbin fait référence à l'ensemble de ce spectre comme à l'alcoolisation fœtal et les troubles neurocomportementaux (AF/TN). Ce qui suit est basé sur la page 5 de www.fascets.org © publication Malbin, D. (2011) *FA/NB Conditions : Understanding & Application of a Brain-Based Approach, 3e édition* (Permission reçue)

Douze points concernant l'alcoolisation fœtal/troubles neurocomportementaux (AF/TN) - Le modèle logique

1. L'alcool, les drogues, les traumatismes et autres événements affectent la structure physique du cerveau en développement. Les changements physiques signifient que les personnes atteintes d'affections cérébrales présentent un handicap physique généralement invisible, accompagné de symptômes comportementaux. La reconnaissance de l'AF/TN est synonyme de reconnaissance des lésions cérébrales. Le cerveau est la source de tous les comportements.
2. L'AF/TN englobe un large spectre de symptômes neurocomportementaux associés à d'autres affections cérébrales (par exemple, des blessures, des maladies et l'exposition à des tératogènes).
3. Les personnes atteintes d'AF/TN sont une population « cachée », non reconnue dans le DSM-V et souvent diagnostiquée avec un TDAH, un TA, un TED, une TOP, l'autisme, des troubles émotionnels, des troubles du traitement sensoriel et autres.
4. Les personnes les plus exposées aux problèmes psychosociaux sont celles qui n'ont pas de caractéristiques physiques observables. Il s'agit de la majorité.
5. L'AF/TN est une affection physique invisible, basée sur le cerveau, qui présente des symptômes comportementaux.
6. Les capacités cognitives réelles des personnes présentant cette limitation physique sont en contradiction avec les présomptions fondées sur la théorie de l'apprentissage concernant le fonctionnement du cerveau.
7. Les interventions dans les systèmes basés sur les principes de la théorie de l'apprentissage sont souvent incompatibles avec les caractéristiques neurocomportementales ou les différences de fonctionnement du cerveau (par exemple, la modification du comportement ou thérapies/stratégies cognitives). Elles sont de bonnes stratégies, mais elles ne conviennent pas aux personnes atteintes d'AF/TN.
8. Des interventions bien intentionnées mais inappropriées et inefficaces mises en œuvre au fil du temps ont été associées à une frustration chronique et au développement de caractéristiques secondaires débilantes chez les enfants et les adultes atteints d'AF/TN. Mauvaise adéquation = comportements difficiles.
9. Un fondement théorique neurocomportemental émerge qui relie systématiquement le fonctionnement du cerveau aux comportements et favorise un changement de compréhension, en recadrant la signification des comportements présentés - de « ne veut pas » à « ne peut pas » – et en redéfinissant à la fois la nature du problème et l'orientation des interventions d'une manière conforme à la recherche.
10. Ce changement de mentalité est la base pour fournir des adaptations environnementales appropriées à ces personnes dans tous les contextes, afin de prévenir la détérioration et de maximiser la réalisation du potentiel de développement. Ce principe d'adapter l'environnement des personnes atteint d'alcoolisation fœtal ou de troubles neurocomportementaux est le même que pour les autres incapacités physiques (par exemple, pour les personnes qui sont aveugles ou paraplégiques). Bonne adéquation = prévention de problèmes = amélioration de résultats.
11. Les enfants, les parents et les professionnels, tous les systèmes et toutes les strates des communautés et des cultures bénéficient d'une compréhension partagée et d'un langage commun qui améliore la communication et aide à établir et à maintenir un continuum de soins informé, basé sur la communauté.
12. Des accommodations adéquates à la maison, à l'école et dans la communauté permettent au fil du temps d'offrir un niveau de soutien approprié. Un continuum de soins communautaire bien informé assure la cohérence conceptuelle et des adaptations congruentes dans tous les contextes. Cela permet de réduire les comportements difficiles, de renforcer les relations et d'améliorer les résultats. Le changement est indiqué au niveau des individus, des familles, des pratiques, des programmes, des institutions, des politiques et des lois.

