

A black and white photograph of a person swinging on a swing set. The person is seen from behind, wearing a light-colored hoodie, and is in the middle of a swing. The swing chains and the metal frame of the set are visible. The background is a bright, overcast sky with some blurred trees and buildings in the distance.

Des gestes qui comptent

**Pour aider les élèves atteints
de troubles causés par
l'alcoolisation fœtale**

Des gestes qui comptent



**Pour aider les élèves atteints de troubles
causés par l'alcoolisation foetale**

Les auteurs se sont efforcés de toujours citer leurs sources et, lorsqu'ils ont choisi d'adapter ces sources, de respecter l'essence de l'original. Les auteurs assument toute responsabilité quant aux erreurs qui auraient pu se glisser dans ce manuel et feront tout en leur pouvoir pour apporter les corrections nécessaires. Vous êtes priés de communiquer avec le ministère de l'Éducation du Yukon, Programmes spéciaux, Boîte postale 2703, Whitehorse (Yukon), Canada Y1A 2C6 pour suggérer des modifications ou des corrections.

© 2006 Gouvernement du Yukon

ISBN 1-55362-366-5

Graphisme et mise en page : Patricia Halladay Graphic Design

Révision : Claire Eamer

Photographie : archbould.com

Remerciements

Les personnes qui suivent ont fourni des renseignements et formulé des commentaires lors de la rédaction du présent manuel. Nous les en remercions.

Ministère de l'Éducation du Yukon

- Stacey Burnard, psychologue en milieu scolaire
- Melissa Croskery, ergothérapeute
- Sharon Davis, psychologue en milieu scolaire
- Micki Deuling Kenyon, coordonnatrice, Programmes spéciaux
- Lisa Dymond, orthophoniste
- Carol McCauley, directrice d'école, Région III
- Carol Miller, orthophoniste
- Paula Thompson, conseillère en mathématiques

Enseignantes

- Heather Carr-Rowe, titulaire de classe
- Carrie-Lynn Robinson, directrice adjointe et titulaire de classe
- Christiane Woods, titulaire de classe

Fetal Alcohol Syndrome Society of Yukon (FASSY)

- Judy Pakozdy, directrice générale, parent et porte-parole

Première nation de Little Salmon/Carmacks

- Viola Mullett
- Melanie Tourangeau

Nous souhaitons également souligner la participation de l'équipe du Projet ETCAF de la Direction des écoles publiques, composée de représentants de la Première nation de Little Salmon/Carmacks, de la Première nation de Selkirk, de la FASSY, des écoles de Carmacks et Pelly, de la Direction des programmes scolaires et de la Direction des programmes spéciaux du ministère de l'Éducation du Yukon. Nous adressons des remerciements particuliers au personnel de l'école Tantalus et à la Première nation de Little Salmon/Carmacks pour leur travail d'information dans le cadre de ce projet. De nombreuses personnes nous ont généreusement accordé leur temps et fait part de leurs réflexions.

Le présent manuel a été rédigé par Heather Alton, conseillère et physiothérapeute au ministère de l'Éducation, et par Deb Evensen, conseillère et spécialiste de l'ETCAF.

Table des matières

Introduction : Des gestes qui comptent pour aider les élèves atteints de l'ETCAF	i
Les 12 éléments essentiels	ii
Que devons-nous savoir au sujet de l'ETCAF?	iii
Savoir reconnaître le problème	iv
Les éducateurs peuvent-ils changer les choses?	v
Qu'est-ce que l'ETCAF?	v
Fondements biologiques de l'ETCAF	v
Incapacités primaires	vi
Dysfonctions cérébrales	vii
Anomalies physiques	vii
Incapacités secondaires	ix
Réduire les effets de l'ETCAF	ix
L'ETCAF : poser un diagnostic	ix
Qui sont les personnes à risque?	x
 Élément essentiel 1 : Relever le défi	 1:1
Le défi	1:2
L'usure de compassion	1:2
Se protéger contre l'usure de compassion	1:3
Faire appel aux ressources communautaires	1:4
Enseigner en milieu rural	1:4
 Élément essentiel 2 : Les familles et l'ETCAF	 2:1
Comprendre le contexte de l'ETCAF	2:2
Tisser des liens essentiels	2:4
Des partenariats école-famille bénéfiques	2:6
Des stratégies qui favorisent les partenariats école-famille	2:7
Autres ressources sur l'ETCAF	2:8
 Élément essentiel 3 : Envisager la situation sous un autre angle	 3:1
L'effort n'est pas tout	3:2
Attention aux attentes	3:3
 Élément essentiel 4 : Établir une structure	 4:1
Pourquoi les élèves atteints de l'ETCAF ont-ils besoin de structures?	4:1
Pourquoi faut-il une structure?	4:2
Routine et habitudes	4:3
Faire face au changement	4:4
 Élément essentiel 5 : Observer le comportement	 5:1
S = Suspendre l'action	5:2
O = Observer	5:2
A = Analyser	5:3
P = Planifier	5:4
 Élément essentiel 6 : Interpréter le comportement	 6:1
La théorie de l'apprentissage et l'ETCAF	6:1
Programmes disciplinaires « prêts à l'emploi » et ETCAF	6:4
Gérer les problèmes de comportement en société	6:7

Élément essentiel 7 : Le milieu physique	7:1
Traitement de l'information sensorielle	7:2
Comment travailler avec des élèves atteints de l'ETCAF	7:2
Activités de pressions profondes	7:2
Mouvements et activités	7:3
Adaptations à l'environnement	7:3
Anomalies physiques	7:6
Élément essentiel 8 : S'exprimer en langage concret	8:1
Concret plutôt qu'abstrait	8:2
S'exprimer en langage concret	8:3
Utiliser des aides visuelles	8:4
Faire appel à la technologie	8:5
Élément essentiel 9 : L'ETCAF et la mémoire	9:1
Effets de l'ETCAF sur la mémoire	9:2
Difficultés de traitement du langage	9:3
Outils visuels	9:4
Élément essentiel 10 : Rendement scolaire et aptitudes sociales	10:1
Déficiences sur le plan du rendement scolaire	10:2
Stratégies à mettre en œuvre en classe pour favoriser le rendement scolaire	10:2
Quand les aptitudes sociales posent un problème	10:8
Enseignement des aptitudes sociales	10:9
Faire appel aux scénarios sociaux	10:11
Élément essentiel 11 : Passages	11:1
Préparer l'élève à faire la transition	11:3
Du préscolaire à l'élémentaire (de la maternelle à la 3 ^e année)	11:4
De l'élémentaire à l'intermédiaire (de la 4 ^e à la 7 ^e année)	11:4
De l'intermédiaire au secondaire (de la 8 ^e à la 12 ^e année)	11:4
Passage de l'école secondaire à la vie adulte	11:5
Élément essentiel 12 : La mesure de la réussite	12:1
Petite enfance	12:2
À l'école élémentaire	12:2
Adolescence	12:3
Au début de l'âge adulte	12:3
Ressources	R:1
Liste des tableaux	
Tableau I.1 Anomalies physiques et ETCAF	viii
Tableau 2.1 Types de partenariats école-famille	2:5
Tableau 6.1 Attentes : âge chronologique et âge de développement	6:3
Tableau 6.2 Erreurs d'interprétation fréquentes des réactions	6:5
Tableau 6.3 Gérer les problèmes de comportement en société	6:7
Tableau 7.1 Troubles auditifs et solutions	7:6
Tableau 7.2 Troubles visuels et solutions	7:7
Tableau 7.3 Troubles du système immunitaire et solutions	7:8
Tableau R.1 Huit clés magiques	R:6

Introduction



Des gestes qui comptent pour aider les élèves atteints de l'ETCAF

Le présent manuel est réparti en 12 chapitres expliquant 12 éléments essentiels qui aideront les intervenants à travailler auprès des élèves atteints de l'ETCAF.

- **Les éléments 1 à 3** permettent de comprendre l'orientation du manuel. Pour que le travail avec un enfant atteint de l'ETCAF porte des fruits, il faut comprendre que chaque enfant est différent des autres et adopter une approche personnalisée.
- **Les éléments 4 et 5** traitent des méthodes de base qu'il faut intégrer aux programmes conçus pour les enfants atteints de l'ETCAF. Au sein d'un cadre bien structuré, il faut observer le comportement de l'élève.
- **Les éléments 6 à 10** portent sur le cerveau : comment le cerveau est-il atteint différemment par l'alcool selon qu'il est question de comportement, d'information sensorielle, de langage, de mémoire, d'aptitudes sociales et scolaires? Ces chapitres proposent des stratégies pour tenir compte de ces différences.
- **Les éléments 11 et 12** traitent des besoins des élèves au fil de leur cheminement au sein du système scolaire.



Nous invitons le lecteur à lire au complet les 12 chapitres du manuel, mais chacun peut être lu séparément. Le lecteur devrait toutefois **prendre connaissance de l'information présentée à partir de la page 3** (Que devons-nous savoir au sujet de l'ETCAF?) avant de passer aux chapitres intitulés « Élément essentiel ».

Les 12 éléments essentiels

1. Relever le défi

Soyez d'abord persuadé qu'il est possible de favoriser la réussite chez les élèves atteints de l'ETCAF. Engagez-vous à faire partie de la solution et faites appel à d'autres membres de votre communauté.

2. Les familles et l'ETCAF

Soyez sensibles aux émotions fortes qu'éprouvent les familles qui vivent avec l'ETCAF. Nos connaissances, nos convictions, les jugements que nous portons, nos opinions personnelles au sujet de l'alcool teintent nos interactions avec les familles.

3. Envisager la situation sous un autre angle

Les enfants, comme les adultes d'ailleurs, font de leur mieux, selon les moyens à leur disposition : il faut s'en rendre compte, et en tenir compte. Lorsqu'un enfant répète toujours la même erreur, changez d'approche.

4. Établir une structure

Établissez une structure qui sera garante de la réussite de l'élève et montrez à l'élève à acquérir des habitudes qui le mèneront progressivement vers la compréhension. Une personne atteinte de l'ETCAF aura besoin de structure sa vie durant.

5. Observer le comportement

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 de planifier.

6. Interpréter le comportement

Chez un élève atteint de l'ETCAF, les écarts de conduite (l'inattention, le mensonge, etc.) sont souvent le signe que l'enfant n'a pas compris, et non pas qu'il refuse de respecter les règles.

7. Le milieu physique

L'information sensorielle et le traitement de l'information par les sens jouent un rôle dans la réussite de l'élève au sein du milieu scolaire.

8. S'exprimer en langage concret

Il faut parler aux élèves atteints de l'ETCAF de façon à se faire comprendre : faites appel au langage concret.

9. L'ETCAF et la mémoire

Il est essentiel de comprendre le rôle de la mémoire dans la faculté d'apprentissage de l'élève et la constance de ses résultats.

10. Rendement scolaire et aptitudes sociales

Un cerveau atteint par l'alcool n'est plus en mesure de traiter l'information de façon normale, et il est important d'en prendre conscience. Les lésions au cerveau sont la cause de difficultés d'apprentissage permanentes en ce qui a trait au rendement scolaire et aux aptitudes sociales.

11. Passages

Les périodes de transitions au cours de la vie d'une personne atteinte de l'ETCAF devraient recevoir une attention particulière, surtout le passage à l'âge adulte. Ces périodes de transition commencent dès l'enfance et se poursuivent bien au-delà de l'adolescence. Elles requièrent un enseignement continu des habiletés de la vie quotidienne.

12. La mesure de la réussite

Redéfinissez la réussite. Sachez reconnaître et souligner les réalisations, tant chez les élèves que parmi leur entourage.

Que devons-nous savoir au sujet de l'ETCAF?

Il y a peu de temps, des éducateurs se sont réunis dans le but de discuter des difficultés qu'ils éprouvaient en classe. Évoquant leurs visions de l'enseignement du temps où ils étaient encore à l'université, ils se disaient que les exemples qu'on leur avait enseignés à l'époque avaient bien peu à voir avec la réalité d'aujourd'hui. Cette disparité s'expliquait en partie par le fait que certains de leurs élèves avaient été exposés à l'alcool pendant la grossesse de leur mère, et que ces élèves apprenaient de façon radicalement différente en raison d'un trouble causé par l'alcoolisation fœtale (TCAF).

Dans nos écoles, les troubles causés par l'alcoolisation fœtale posent un immense problème. Nous ne savons pas toujours comment aborder ce problème et souhaitons parfois le voir disparaître, comme par enchantement. Dans certaines classes, l'ETCAF est si présent et si difficile à cerner qu'on a du mal à le reconnaître. **La connaissance et la compréhension de l'ETCAF donnent un sens aux difficultés qu'éprouvent les enfants qui en sont atteints.** La connaissance est également un moyen de réduire le fardeau imposé aux éducateurs. La connaissance est un premier pas vers la victoire.

DES GESTES QUI COMPTENT



Le présent manuel traite de l'ETCAF, ou « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale », un sujet pour lequel bien peu d'enseignants ont été formés. L'abréviation ETCAF fait référence aux lésions au cerveau qu'ont subies les enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse de leur mère et les différences de comportement qu'affichent ces enfants par la suite. Les auteurs proposent des stratégies pratiques pour venir en aide aux jeunes atteints de ces troubles, à l'école tout comme au sein de la collectivité.

Plusieurs premières nations du Yukon et d'autres organismes gouvernementaux territoriaux et fédéraux travaillent aujourd'hui à la prévention de l'ETCAF et apportent de l'aide aux personnes qui en sont atteintes.

Savoir reconnaître le problème

Les effets nocifs de l'alcool sur le fœtus en pleine croissance étaient déjà connus à l'époque de l'Ancien Testament et des philosophes grecs qui ont jeté les bases de la médecine. Malheureusement, ces enseignements de l'Histoire ont été perdus ou ignorés, jusqu'à récemment, il y a une quarantaine d'années. Avant les années 1960, les enfants qui avaient subi des lésions au cerveau causées par l'alcoolisation fœtale ne recevaient pas de diagnostic, et les sources des difficultés qu'ils éprouvaient restaient un mystère.

Le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF), comme on appelait à l'origine l'ETCAF, a été reconnu pour la première fois à Seattle, dans l'État de Washington, en 1973. Au cours des trente années qui ont suivi, le milieu médical et le grand public ont pris conscience du problème. En 1989, la parution du livre de Michael Dorris intitulé *The Broken Cord: A Family's Ongoing Struggle With Fetal Alcohol Syndrome (L'enfant brisé : les effets de l'alcoolisme prénatal)* permet de mieux faire connaître l'ETCAF au grand public. La médecine a appris elle aussi à mieux comprendre l'ETCAF, et il existe désormais des centres de diagnostic dans toute l'Amérique du Nord, de même qu'un vaste éventail de programmes d'intervention et de soutien destinés aux personnes atteintes de l'ETCAF.

Le Yukon n'est pas en reste et a beaucoup accompli dans ce domaine. En 1985, le docteur K.O. Asante a mené une recherche épidémiologique (Asante et Nelms-Maztke, 1985) sur la prévalence de l'ETCAF au Yukon. La Fetal Alcohol Syndrome Society of Yukon, connue sous son acronyme, FASSY, est un défenseur convaincu dans le territoire, tant des enfants atteints de l'ETCAF que de leur famille.

Plus récemment, une équipe multidisciplinaire pour le diagnostic de l'ETCAF a été mise sur pied au Yukon à l'intention des enfants et des adolescents. L'ETCAF est un diagnostic médical. Le modèle de diagnostic employé par l'équipe du Yukon est conforme aux lignes directrices canadiennes (Chudley et coll. 2005). Le processus de diagnostic commence par le dépistage des personnes atteintes et leur aiguillage vers un médecin; vient ensuite l'examen physique par le médecin, l'évaluation neurocomportementale, des suggestions 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 fournisseurs de soins de santé et les éducateurs.

Bien que nous reconnaissons la présence d'enfants atteints de l'ETCAF au Yukon, il n'existe pas de statistiques nationales sur la

fréquence de l'ETCAF au Yukon, ni au Canada. En 2000, le médecin hygiéniste du Yukon estimait qu'il naissait environ 24 enfants atteints de l'ETCAF au Yukon tous les ans (Timmermans 2000). Les enfants atteints ne reçoivent pas tous un diagnostic à la naissance, mais ils fréquentent tous l'école.

À l'école, les éducateurs doivent relever le défi qui consiste à aider les enfants atteints de l'ETCAF à réaliser leur potentiel. C'est pourquoi les éducateurs du Yukon doivent connaître les effets de l'exposition à l'alcool pendant la grossesse sur les enfants et savoir comment adapter leurs méthodes de travail aux besoins de ceux-ci.

Les éducateurs peuvent-ils changer les choses?

Le but du présent manuel est de permettre aux éducateurs de mieux comprendre comment l'exposition à l'alcool pendant la grossesse peut avoir nui à certains de leurs élèves. Les auteurs proposent des stratégies d'enseignement efficaces pour tenir compte de la situation tout en reconnaissant l'importance de bien comprendre l'enfant dans sa globalité dans un contexte qui dépasse les murs de l'école et qui englobe sa famille, ses pairs et la collectivité. C'est pourquoi ils suggèrent dans ce manuel une approche holistique et donnent des exemples d'intégration de cette approche dans la classe et ailleurs.

Qu'est-ce que l'ETCAF?

Le terme « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale » et son acronyme « ETCAF » désignent tout un éventail d'effets que subit l'enfant exposé à l'alcool durant la grossesse. Le terme « syndrome de l'alcoolisme fœtal » a été inventé dans les années 1970 pour décrire les résultats des dommages causés par l'alcool chez le fœtus en pleine croissance. De nombreuses personnes ont déjà entendu ce terme et d'autres termes connexes. Le terme « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale » a été retenu plus récemment en tant que générique qui englobe l'ensemble des termes suivants :

- syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF);
- syndrome d'alcoolisation fœtale partiel (SAFp);
- effets de l'alcoolisme fœtal (EAF);
- trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDA); et
- malformation congénitale liée à l'alcool (MCLA).

Fondements biologiques de l'ETCAF

L'ETCAF est le résultat des effets de l'alcool sur le fœtus. La grossesse dure 40 semaines; le cerveau du fœtus est vulnérable pendant tout ce temps. Plusieurs des malformations physiques communes liées

DES GESTES QUI COMPTENT



Le présent manuel vise quatre principaux objectifs :

1. **C'est une ressource à la disposition des éducateurs du Yukon pour les aider à poser des gestes qui comptent pour leurs élèves.**
2. **Il offre de l'espoir aux éducateurs lorsqu'ils ont l'impression que leurs élèves ne peuvent réaliser tout leur potentiel malgré leurs efforts.**
3. **Il propose des conseils à ceux qui souhaitent établir des liens avec des personnes atteintes de l'ETCAF, leur famille et la collectivité.**
4. **Il fournit aux éducateurs de l'information facilement accessible qui pourra être utilisée en classe pour venir en aide aux élèves atteints de l'ETCAF.**

Toutes les personnes atteintes de l'ETCAF peuvent présenter certaines de ces incapacités, mais celles-ci ne se retrouvent pas nécessairement toutes chez une même personne.

à l'ETCAF se produisent au cours d'une période de six semaines, au début de la grossesse, lorsque la future mère ne sait pas encore qu'elle est enceinte. **Dès qu'une femme consomme de l'alcool, sa consommation peut avoir une incidence sur la partie du corps du fœtus qui est en train de se développer à ce moment.**

La partie du fœtus affectée 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 la barrière placentaire; ce faisant, il atteint directement le fœtus et détruit les cellules en pleine croissance. Lorsque les cellules du cerveau sont endommagées, le corps tente de les réparer en envoyant d'autres cellules vers les zones affectées. Ces cellules créent une couche de soutien pour le cerveau, mais cette couche est composée de cellules non opérationnelles. Par conséquent, le cerveau ne se développe pas comme il le devrait, et des connexions anormales se forment dans diverses parties du cerveau. La formation de connexions entre différentes parties du cerveau s'appelle « stratification cellulaire ». Lorsque la stratification des cellules du cerveau ne se produit pas correctement, les fonctions cérébrales suivantes sont affectées :

- pensée abstraite;
- capacité de faire des liens de cause à effet;
- généralisation;
- mémoire;
- liens affectifs; et
- comportement sexuel.

Les altérations du développement du cerveau sont permanentes. Les lésions au cerveau sont irrémédiables et immuables. **Il n'existe aucun moyen de soigner les lésions subies par le cerveau exposé à l'alcool avant la naissance.**

La consommation d'alcool pendant la grossesse peut avoir deux effets sur l'enfant à naître :

1. Les incapacités primaires résultent directement de l'effet de l'alcool sur le fœtus;
2. Les incapacités secondaires peuvent survenir après la naissance, et sont la conséquence des incapacités primaires.

Incapacités primaires

Les incapacités primaires sont réparties en deux catégories. La première touche les déficiences causées par les lésions au cerveau, et l'autre englobe les dommages causés à d'autres parties du fœtus en croissance, comme les os et les organes.

Dysfonctions cérébrales

1. Déficience neurologique : Une tête de petite taille et un cerveau sous-développé sont les signes de cette déficience. Le quotient intellectuel (QI) varie de très inférieur à la moyenne à supérieur à la moyenne.
2. 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.
3. Déficit de la mémoire et de l'attention : Ce déficit se manifeste par une capacité de mémorisation inégale ou défectueuse et la difficulté à se concentrer et à être attentif. On estime que 80 % des enfants atteints de l'ETCAF montrent des signes d'hyperactivité.
4. 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.
5. Autres retards ou déficits sur le plan du développement : Ces autres déficits comprennent entre autres l'apprentissage tardif de la marche, l'apprentissage tardif de la parole, des tremblements, des troubles de l'équilibre, des troubles de la coordination et des troubles moteurs.

D'autres parties affectées ou sous-développées du cerveau peuvent aussi avoir des conséquences sur développement intellectuel général, la capacité d'apprendre et le jugement social. Certains enfants qui ont des lésions au cerveau sont facilement distraits, impulsifs ou obstinés, c'est-à-dire qu'ils continuent de réagir à un stimulus longtemps après sa disparition (Saskatchewan Learning 1996).

En plus de l'ETCAF, l'enfant peut aussi être affligé d'autres troubles tel le trouble de l'hyperactivité avec déficit de l'attention, le trouble oppositionnel avec provocation, la dépression ou des crises psychosociales, c'est-à-dire que son cerveau est plus vulnérable lorsque le contexte est moins favorable (FASD Clinical Services, 2004).

Anomalies physiques

Les anomalies physiques qui résultent des effets de l'alcool sur le fœtus s'observent dans l'aspect physique de l'enfant ou dans les différences de fonctionnement de l'organisme. Les traits du visage associés à l'ETCAF 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.

DES GESTES QUI COMPTENT



Les enfants atteints par l'alcool ne sont pas nécessairement différents des autres sur le plan physique. C'est pourquoi on dit souvent de l'ETCAF que c'est un « handicap caché ».

Tableau I.1**Anomalies physiques et ETCAF**

Les anomalies physiques associées à l'ETCAF peuvent avoir une incidence sur le rendement et les réalisations à l'école.

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. Troubles de la bouche et de la m��choire (associ��s �� la malformation de la m��choire, trop petite)	probl��mes dentaires (dents qui se chevauchent, 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. Malformation squelettiques	os manquants, luxation de la hanche, scoliose, pied bot, hypoplasie des ongles
	difformit�� des doigts (pli palmaire alt��r��, mains ou pieds en griffes (clinodactylie))
5. Pathologie des organes	troubles cardiaques
	anomalies urog��nitales et g��nitales
	absence de rein (ag��n��sie) malformation des reins ou reins en malposition
6. Autres d��ficits sensoriels	r��action de d��fense face �� une sensation tactile (refuse qu'on le touche), ou �� l'inverse, grand besoin de stimulation tactile (donner ou recevoir des c��lins, toucher autrui)
	hypersensibilit�� ou hyposensibilit�� �� la lumi��re, aux sons, aux go��ts, au toucher 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

Source : Saskatchewan Learning 1996

Incapacités secondaires

Les incapacités secondaires surviennent après la naissance, lorsqu'il n'y a pas d'harmonie entre la personne et son milieu. Le diagnostic précoce et des interventions judicieuses peuvent réduire l'effet des incapacités permanentes causées par les lésions au cerveau. Une intervention bien ciblée peut réduire l'effet de certaines incapacités secondaires et même éliminer certaines d'entre elles :

- troubles de santé mentale;
- échecs répétés à l'école;
- délinquance;
- comportement sexuel déplacé; et
- alcoolisme et toxicomanie.

Source : Streissguth, 1997, p.105

Réduire les effets de l'ETCAF

Les effets primaires de l'ETCAF sont irrémédiables et immuables, mais les incapacités secondaires associées à l'ETCAF peuvent être atténuées en faisant appel à des facteurs de protection. Streissguth (1997, p.111) a identifié des facteurs de protection universels qui parviennent à diminuer les incapacités secondaires :

- un foyer stable, stimulant et de bonne qualité;
- maintien au sein d'une même famille;
- l'absence de mauvais traitement;
- l'accès aux services pour personnes atteintes de déficiences du développement; et
- un diagnostic avant l'âge de six ans.

Bien que les éducateurs n'aient pas de pouvoir direct sur ces facteurs de protection, ils peuvent s'en faire les promoteurs. **L'une des principales fonctions de l'école consiste à appuyer la prestation des services.** Le travail en partenariat avec la collectivité dans le but de susciter un milieu scolaire bienveillant, stimulant et respectueux de la personne, accroît les chances de succès des mesures de réduction des incapacités secondaires (Saskatchewan Learning 2004).

L'ETCAF : poser un diagnostic

La plupart du temps, c'est une équipe multidisciplinaire composée d'un orthophoniste, d'un psychologue, d'un ergothérapeute et d'un médecin qui pose le diagnostic de l'ETCAF. Le diagnostic repose sur quatre ensembles de critères auxquels on attribue une cote de

DES GESTES QUI COMPTENT



Les personnes atteintes de l'ETCAF le resteront toute leur vie. Toutefois, une meilleure compréhension des troubles et une intervention précoce pourront contribuer à réduire l'impact des incapacités secondaires.

Pour obtenir une description plus détaillée du processus de diagnostic de l'ETCAF, le lecteur pourra consulter le document intitulé : « Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic » (Chudley et coll. 2005). On peut se procurer ce document en s'adressant à la Direction des programmes spéciaux du ministère de l'Éducation du Yukon. À l'heure actuelle, le diagnostic des enfants d'âge scolaire peut être fait en collaboration avec la Direction des programmes spéciaux du ministère de l'Éducation. Les adultes peuvent obtenir un diagnostic en s'adressant à la Fetal Alcohol Syndrome Society of Yukon (FASSY).

1 à 4 (1 = aucun trait caractéristique; 4 = traits caractéristiques très prononcés, présentation typique).

1. 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 l'ETCAF.
2. Retard de croissance : selon le poids et la taille mesurés.
3. Traits faciaux : établis d'après trois traits faciaux caractéristiques : raccourcissement des fentes palpébrales (espace entre les deux coins des yeux plus petits), aplatissement ou lissage du sillon naso-labial, amincissement du vermillon de la lèvre supérieure (lèvre supérieure mince).
4. Lésion au cerveau : établie d'après trois ensembles de critères.
 - a. preuve structurale ou neurologique constatée par IRM ou tomodensitogramme (CAT scan) (chez la plupart des personnes, aucune anomalie n'est apparente);
 - b. troubles neurologiques, ex. convulsions, faiblesse musculaire, mauvaise coordination (certaines personnes, mais pas toutes, sont atteintes de troubles neurologiques);
 - c. fonctions cérébrales évaluées par une équipe multidisciplinaire (ergothérapeute, psychologue, orthophoniste) au moyen de tests normalisés.

Qui sont les personnes à risque?

Les femmes qui donnent naissance à un enfant atteint par l'alcool font souvent l'objet de discrimination. Les enseignants doivent prendre conscience de ce fait. Ainsi, les enseignants devraient s'efforcer, en particulier, de ne pas porter de jugement ni de faire des suppositions sur la source des difficultés que pourraient éprouver leurs élèves autochtones. L'ETCAF n'est pas un problème propre aux premières nations.

Les femmes de toutes les cultures et de tous les milieux socio-économiques peuvent subir les effets néfastes de la consommation d'alcool pendant la grossesse. **L'ETCAF est un risque partout où il y a consommation d'alcool.** Prenons par exemple une étude des Centers for Disease Control and Prevention d'Atlanta. Les auteurs de cette étude citent les facteurs de risque élevé qui entraînent la consommation d'alcool chez une femme enceinte : études universitaires, célibat, en emploi ou aux études, revenu annuel supérieur à 50 000 \$ ou usage du tabac (Ebrahim et coll. 1998). Autrement dit, toute femme qui consomme de l'alcool pendant ses années de fécondité pourrait avoir un enfant atteint de l'ETCAF.

Élément essentiel 1



DANS CE CHAPITRE

Relever le défi	1.1
L'usure de compassion	1.2
L'usure de compassion en trois mots	1.3
Enseigner dans les collectivités	1.4
Les bases de la coopération	1.6
Le cercle des relations	1.8

Relever le défi

Michael, un élève atteint de l'ETCAF, était candidat à l'élection du conseil de classe. Il monta sur l'estrade et prononça un discours qu'il avait lui-même rédigé. Une fois ce discours terminé, tous les étudiants et les enseignants se levèrent pour l'acclamer.

Il n'en tient qu'à vous de croire que vous pouvez favoriser la réussite chez un élève atteint de l'ETCAF. Engagez-vous à faire partie de la solution et faites appel à d'autres membres de votre collectivité.

Pourtant, trois ans auparavant, Michael était absent de la classe plus de 60 % du temps en raison de son comportement inacceptable et dérangeant.

Ses enseignants, qui ne le savaient pas atteint de l'ETCAF, étaient très contrariés et affirmaient les choses suivantes : Il pourrait réussir s'il y mettait l'effort nécessaire; toutes mes tentatives sont vaines; son comportement est bizarre sans raison apparente; je croyais être un bon enseignant, mais après cette année, j'ai envie d'abandonner la profession; je pense qu'il devrait suivre un programme spécial.

Toutefois, après que le personnel a reçu de la formation sur l'ETCAF et mis à l'essai de nouvelles méthodes, Michael a commencé à faire du progrès. Le jour où il prononça son discours, l'enseignant qui avait failli quitter la profession affirma : « Et dire que si j'avais abandonné l'enseignement, j'aurais raté cet instant. »

Le défi

Les enseignants du Yukon sont nombreux à envisager le défi que représente le travail auprès d'enfants atteints de l'ETCAF avec créativité, persévérance et compassion. Ils parviennent à instaurer un milieu d'apprentissage qui permet aux enfants de réussir. Pourtant, la dépense d'énergie nécessaire est si grande qu'elle provoque souvent de l'épuisement et du découragement chez les enseignants, qui ont parfois l'impression que leurs efforts ne donnent rien.

Au cours d'un récent atelier, les enseignants ont exprimé leur frustration devant l'absence de progrès chez leurs élèves et leur propre sentiment d'impuissance :

- Je me trouve mal préparé devant les problèmes que vit la communauté à l'égard de l'alcool et de la drogue; je ne sais pas comment réagir devant les ravages qu'infligent les cuites des jours de paie dans la famille de mes élèves.
- Comment puis-je venir en aide à mes élèves atteints de l'ETCAF qui mènent une vie instable et dont les parents consomment toujours de l'alcool?
- Je suis incapable d'oublier mon travail à l'école, et il m'arrive de rêver à mes élèves.

L'usure de compassion

Les enseignants qui se sentent impuissants devant les événements que vivent leurs élèves devraient prendre conscience de ce sentiment et reconnaître qu'il est possible d'y faire face de façon constructive. **Il se pourrait que ce sentiment d'impuissance soit la manifestation d'un état qu'on appelle « usure de compassion ».** L'usure de compassion est un concept difficile à définir, mais que connaissent assez bien les thérapeutes, les urgentologues, les conseillers de pastorale, les policiers, les éducateurs et d'autres personnes qui travaillent dans des collectivités qui éprouvent des problèmes complexes. Toutes ces personnes se sont un jour fait poser les questions suivantes : « Comment faites-vous? Comment parvenez-vous à oublier le travail lorsque vous êtes à la maison? Comment parvenez-vous à poursuivre après avoir vu et entendu toutes ces horreurs au travail? » Et toutes ces personnes, à un moment ou à un autre, ont pu constater les effets de l'usure de compassion, sur elles-mêmes, ou sur leurs collègues.

Pour résister à l'intensité que suppose le travail auprès d'élèves atteints de l'ETCAF et de leur famille, il vous faut reconnaître que cette expérience risque de vous atteindre. Plusieurs d'entre nous sont témoins de la détresse de nos élèves et de leur famille. Nous sommes à l'écoute,

nous offrons notre appui, et nous ne pouvons nous empêcher d'absorber une partie de la douleur émotionnelle qu'ils ressentent.

Voici quelques-uns des effets de l'usure de compassion :

- Vous commencez à croire que ce que vous faites ne donnera rien.
- Vous commencez à éprouver des sentiments d'insécurité.
- Vos relations personnelles, intimes, sont affectées.
- Votre vision du monde change; vous remettez en question votre décision de devenir enseignant, vous ne croyez plus en votre capacité d'améliorer les choses.
- Vous remettez en question la confiance que vous ressentez envers vous-même et autrui, votre capacité d'être seul face à vous-même.

L'usure de compassion diffère de l'épuisement professionnel, et le seul fait de changer d'emploi ne la fera pas disparaître. Elle amène votre cerveau à réagir différemment et change votre point de vue sur le monde, sur vous-même et sur les autres. Certains d'entre nous ont déjà subi des traumatismes; plus ces traumatismes s'apparentent à ceux que vivent vos élèves, plus vous risquez d'être affecté par ce que vos élèves ont à vivre. Les personnes qui interviennent auprès d'élèves atteints de l'ETCAF et les membres de leur famille peuvent aussi subir l'usure de compassion; ces personnes ont parfois de la difficulté à trouver l'équilibre dans leur vie.

Se protéger contre l'usure de compassion

Voici trois mots-clés pour vous aider à faire face à l'usure de compassion :

Vigilance : Gardez l'œil ouvert, cherchez à comprendre. Soyez au courant de l'existence de l'usure de compassion et soyez en mesure d'en reconnaître les symptômes.

Équilibre : Recherchez l'équilibre entre votre vie professionnelle et votre vie personnelle. Prenez le temps de faire une pause, de manger, de faire de l'exercice. Accordez la priorité à votre famille et à votre vie personnelle. Évitez d'être pris au piège par les traumatismes. Apprenez de nouvelles choses, prenez part à de nouvelles activités. Vous permettrez ainsi à votre cerveau d'établir de nouvelles connexions entre les neurones et vous empêcherez les connexions négatives de s'incruster.

Liens : Entrez en contact avec des choses qui vous dépassent, comme la religion, la spiritualité, l'engagement communautaire. Passez du temps avec des personnes qui comprennent ce que vous vivez et qui vous appuient.

Source : Charles R. Figley. (2002).

RELEVER LE DÉFI



La capacité d'adaptation la plus importante à acquérir est celle qui consiste à reconnaître que vous n'êtes pas imperméable à l'usure de compassion. Vous n'êtes pas seul, et il est tout à fait normal d'éprouver de la colère, de la stupéfaction, de la tristesse et de la vulnérabilité.

**Les éducateurs auront
entre autres à faire
face au défi suivant :
comment tisser des
liens entre l'école et la
communauté?**

Les enseignants qui trouvent un équilibre entre leur vie professionnelle et leur vie privée seront mieux en mesure de mettre en pratique leurs connaissances, leur expérience et leurs habiletés quand ils seront appelés à venir en aide à des élèves atteints de l'ETCAF.

Faire appel aux ressources communautaires

Pour les enseignants qui travaillent avec des enfants atteints de l'ETCAF, il existe des alliés importants hors de la famille et de l'école. La communauté joue en effet un rôle important dans la vie d'un enfant atteint de l'ETCAF. En fait, l'interaction entre les enseignants, la famille et la communauté est souvent ciblée comme un prédicteur de l'adaptation scolaire (Fantuzzo 1999).

Bien que tout le monde s'entende sur l'importance de la communauté, quelle définition donnons-nous à ce terme? S'agit-il du quartier où nous habitons, des personnes qui nous entourent, ou de tout ce qui englobe les aspects spirituels, mentaux, physiques et émotifs de nos vies? Au Yukon, le sentiment de communauté s'appuie sur un ensemble de facteurs : la démographie, l'isolement géographique, la rigueur du climat, et la coexistence des cultures autochtones et non autochtones. Ces caractéristiques offrent l'occasion d'établir des partenariats précieux qui peuvent venir en aide aux enfants atteints de l'ETCAF.

La formation habituelle des enseignants prend rarement en considération le rôle de la communauté dans l'éducation. L'école est plutôt perçue comme un élément distinct de la communauté, supérieur à celle-ci. Cette façon d'envisager l'école a évolué au cours des dernières années vers une vision plus holistique selon laquelle l'école fait partie intégrante de la communauté.

Enseigner en milieu rural

Les enseignants du Yukon reconnaissent que le travail à Whitehorse diffère de celui dans les régions rurales. L'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée est toujours difficile à atteindre, mais il semble que ce soit particulièrement difficile en régions rurales. Les enseignants en milieu rural ont moins facilement accès aux ressources et sont fréquemment isolés de leur propre famille. La petite taille des communautés rurales donne parfois l'impression aux enseignants de vivre dans une maison de verre, ce qui rend leurs interactions avec les membres de la communauté plus délicates. Pour l'enseignant en région rurale, il est parfois difficile d'établir des liens avec la communauté.

Souvent, l'enseignant tout comme la communauté éprouvent de la difficulté à tisser des liens. Les enseignants se sentent parfois isolés ou ne savent pas comment prendre part aux activités. En même temps, il arrive que les membres de la communauté soient blessés ou offensés par l'absence des enseignants aux activités communautaires. Les communautés fermées peuvent être intimidantes, et les enseignants ne se sentent pas toujours les bienvenus. Il existe un éventail de situations qui peuvent susciter ces sentiments et rendre les choses plus difficiles aux enseignants et aux membres de la communauté qui souhaiteraient établir des liens. Les obstacles sont parfois liés aux facteurs suivants :

- Les enseignants ne savent pas quels membres de la communauté ont un lien avec leurs élèves.
- Il peut y avoir des problèmes de toxicomanie.
- Les enseignants sont parfois dépassés par les exigences de leur travail quotidien en classe, et la participation aux activités communautaires leur paraît une tâche épuisante et décourageante.
- Les parents se sentent parfois dépassés et refusent de s'engager parce qu'ils gardent eux-mêmes de mauvais souvenirs de l'école.
- Les différences culturelles contribuent à l'incompréhension entre les enseignants et la communauté.
- Les enseignants ne comprennent pas toujours la nécessité ou la valeur d'une relation avec la communauté.

Pour parvenir à soutenir leurs élèves, les enseignants doivent pourtant surmonter ces obstacles.

Entrer en contact avec les premières nations du Yukon

Au Yukon, les membres des premières nations forment une partie importante de la population et une grande partie de l'effectif scolaire.

Il importe donc que les enseignants, tant à Whitehorse qu'en régions rurales, prennent conscience du rôle des premières nations et de la culture autochtone dans leur école et apprennent à comprendre ce rôle. Dans toutes les collectivités, la capacité d'établir des liens avec les membres des premières nations est une étape importante à franchir pour qui veut aussi établir des liens avec la communauté dans son ensemble.

La *Loi sur l'éducation* met l'accent sur la langue et la culture des premières nations du Yukon, non seulement pour les élèves qui font partie de ces premières nations, mais aussi pour tous les élèves des écoles du Yukon. La création d'un système scolaire qui motive les élèves des premières nations et leur enseigne la valeur et la richesse de leur culture est une des étapes essentielles de ce mandat.

RELEVER LE DÉFI



Consultez le chapitre Ressources à la page R:16 pour obtenir les coordonnées des bureaux des premières nations du Yukon.



Le diagramme de la page 1:8, intitulé « Cercle de partenariats »

propose également des sources de soutien à l'intention des enseignants du Yukon qui proviennent des premières nations.

Les éducateurs du Yukon ont à leur disposition des ressources variées qui peuvent les aider à établir des liens avec les premières nations locales. Voici quelques exemples :

- La plupart des conseils des premières nations comptent parmi leur personnel quelqu'un qui s'occupe principalement des questions d'éducation. Cette personne, qui porte la plupart du temps le titre de « directeur de l'éducation » travaille à partir du bureau de la première nation dans la collectivité visée.
- La plupart des écoles ont un coordonnateur des liaisons avec les premières nations (CLPN) ou un travailleur de soutien en éducation (TSÉ) qui est embauché par la première nation et qui travaille avec le personnel, les élèves, leur famille et la première nation.
- Des conseillers, qui travaillent à la Section des partenariats avec les premières nations au ministère de l'Éducation, sont à la disposition des enseignants et peuvent les renseigner sur des questions de langue, de pédagogie, de partenariats, de culture et d'apprentissage expérientiel, de même que sur des questions de nature générale portant sur les premières nations.
- Le Conseil des premières nations du Yukon, un groupe d'encadrement qui représente 11 des 14 premières nations du Yukon, est une autre source d'information sur les questions qui touchent les premières nations.

Les bases de la coopération école-communauté

Les éducateurs du Yukon qui veulent aider leurs élèves atteints de l'ETCAF à atteindre tout leur potentiel en tant qu'élèves et membres de la collectivité ont un immense défi à relever. **Il est essentiel que les éducateurs incluent la communauté dans le réseau qu'ils bâtiront autour des élèves atteints de l'ETCAF.**

Il existe de nombreux exemples où les écoles du Yukon sont parvenues à établir des liens avec la communauté. Les camps culturels et les parties de chasse au bison ne sont que deux exemples du nombre croissant d'activités d'apprentissage expérientiel qui font appel à la participation de la communauté. Plusieurs écoles du territoire proposent des programmes de petits déjeuners avec l'aide des parents et de bénévoles. Dans le cadre du projet *Whole Child*, qui a lieu dans une école de Whitehorse, on cherche à créer des liens avec les familles qui habitent le centre-ville. Les écoles et le Centre de développement de l'enfant, un organisme non gouvernemental, offrent du soutien aux enfants du Yukon ayant une incapacité lors de leur entrée à la maternelle. La Learning Disabilities Association of the Yukon et Olympiques spéciaux sont deux autres organismes qui travaillent en étroite collaboration avec les parents et les écoles afin d'appuyer les enfants et les adolescents.

Quelques démarches de coopération

Nous vous proposons ci-dessous quelques démarches essentielles qui permettront d'établir et d'entretenir des liens de coopération entre l'école et la communauté.

Établir des relations de confiance

La confiance est le fondement des relations avec la communauté. Il s'agit d'établir des relations qui reposent sur la sollicitude, la confiance et le respect. Ces éléments sont au cœur des relations entre l'enseignant et l'élève, l'enseignant et la famille, et l'enseignant et la communauté. Bien que cela puisse sembler simpliste, on oublie souvent cette première étape de la création d'un réseau de soutien pour les enfants atteints de l'ETCAF.

Croire à la capacité de changement

Les enseignants et la communauté doivent trouver des moyens de faire les choses différemment s'ils veulent combler les besoins des enfants atteints de l'ETCAF. Pour que le changement soit possible, toutes les parties concernées doivent partager une même conviction et croire dans la capacité de changement de la communauté et de ses membres.

Reconnaître que le changement est un long processus

Cette conviction que les choses peuvent changer doit toutefois être tempérée : le changement exige du temps. À l'échelle de l'année scolaire, le changement au sein de la communauté peut parfois sembler inatteignable. Pourtant, le changement ne se produit pas par enchantement. Il faut commencer par la personne, et suivre un cycle de réévaluation, réflexion et création. Le changement dans la bonne voie sera plus probable si chacun accepte d'apprendre de l'autre et reconnaît que personne ne connaît toutes les réponses.

Reconnaître que le changement doit provenir de la communauté

Dans une collectivité donnée, le changement doit provenir des membres de la communauté, et l'école fait partie de cette communauté. Pour que le changement puisse naître de la communauté, les enseignants doivent se percevoir eux-mêmes et percevoir la communauté comme des participants égaux et actifs plutôt que comme des fournisseurs de service à part. À l'heure actuelle, ce concept échappe aux personnes qui ont reçu leur formation selon la méthode d'enseignement centrée sur le professeur. Pourtant, mieux vaut résister à la tentation de dire aux autres quoi faire si l'on souhaite jouer un rôle utile.

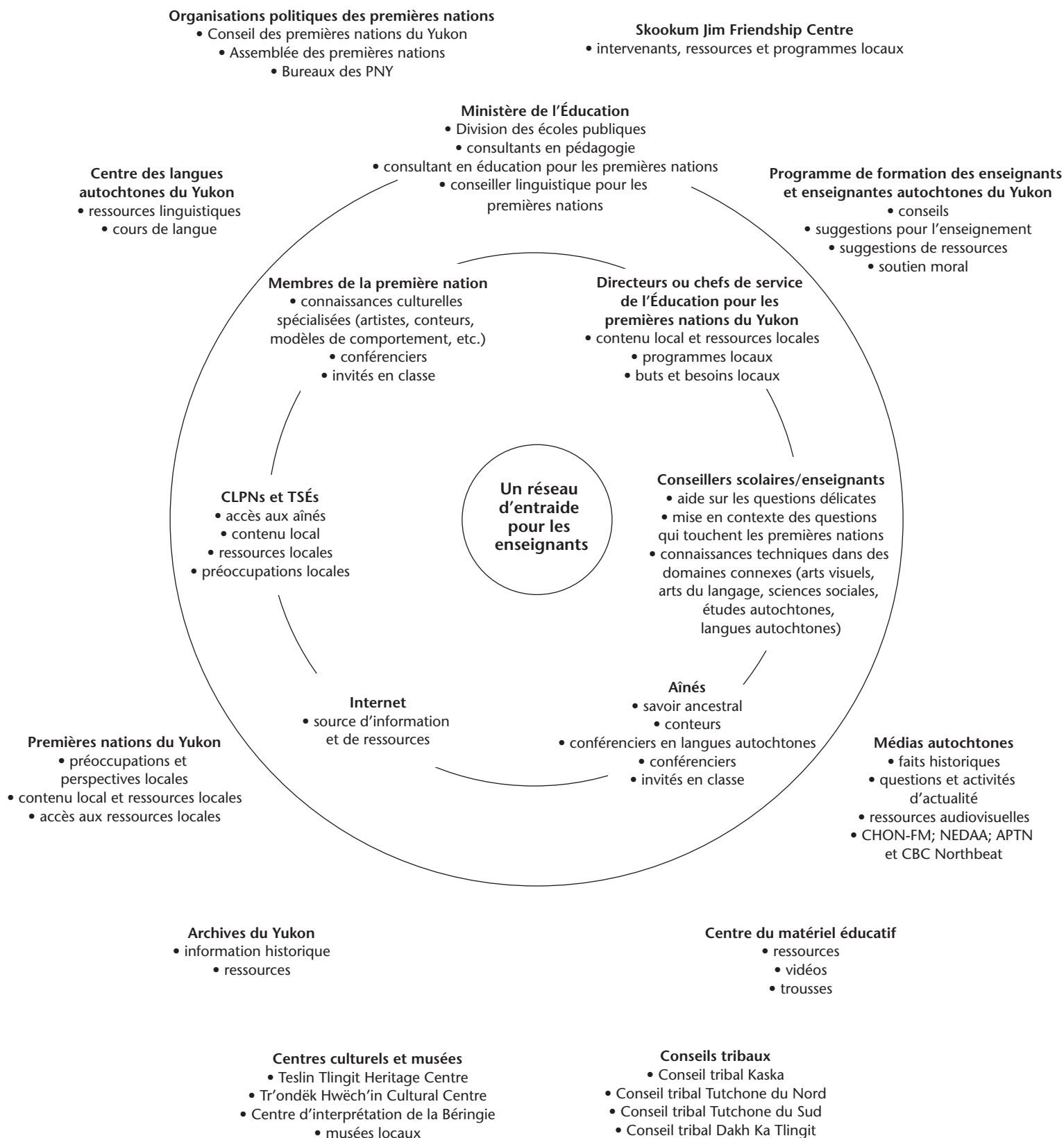
Adapté de : Creating a Social Capital Mosaic. Francis Ricks (et coll.). L'Institut Vanier de la famille, 1999.

RELEVER LE DÉFI



Pour parvenir à créer des solutions aux défis que pose l'ETCAF, il faut faire confiance aux forces inhérentes de la communauté et à sa capacité de changement.

Cercle de partenariats



D'après un diagramme fourni par la Direction des programmes et partenariats avec les premières nations, ministère de l'Éducation

Élément essentiel 2



DANS CE CHAPITRE

Comprendre le contexte	2
Tisser des liens essentiels	4
Tableau 2.1 Partenariats	5
Des partenariats qui portent des fruits	6
Stratégies de partenariat	7
Ressources et sites Web	8

Les familles et l'ETCAF

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 monoparentale, elle avait dû se battre pour élever ses enfants, et notamment son fils Ryan, atteint de l'ETCAF.

Il est essentiel de comprendre les émotions fortes qu'éprouvent les familles aux prises avec l'ETCAF. Nos connaissances, nos croyances, nos jugements, et nos opinions personnelles sur l'alcool teintent nos interventions auprès des familles.

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

s'était adressé à elle 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. »



FASlink est un
gestionnaire de
liste de diffusion
international qui

est utile aux familles aux prises
avec l'ETCAF. Consultez le site
www.faslink.org.

Avant d'établir un programme fructueux à l'intention d'un élève atteint de l'ETCAF, il faut absolument comprendre que l'enfant n'est pas le seul à subir les effets de l'alcool; en effet, toute sa famille est également concernée. Les éducateurs qui parviennent à replacer l'enfant dans son contexte familial et à établir des liens avec cette famille jettent les bases d'une réussite éducative à long terme.

Quand il est question de leurs propres enfants, les familles sont des expertes. Après tout, les membres d'une famille ne vivent-ils pas ensemble jour et nuit, toute l'année? Dans FASlink, une liste de diffusion internationale à l'intention des familles aux prises avec l'ETCAF, les participants se plaignent souvent de ce que les enseignants « ne comprennent pas ». Ce qu'ils entendent par là, c'est que les familles qui élèvent un enfant atteint de l'ETCAF perçoivent des problèmes différents de ceux qui sont vécus en classe. Les éducateurs et les parents doivent travailler ensemble et apprendre l'un de l'autre afin de venir en aide aux élèves atteints de l'ETCAF avec cohérence et compréhension.

Comprendre le contexte de l'ETCAF

Pour que nos interactions avec les élèves atteints de l'ETCAF et avec leurs parents donnent des résultats, il nous faut comprendre ce qui entoure leur vie familiale. Mais avant tout, il nous faut nous abstenir de les juger. **Les parents naturels d'élèves atteints de l'ETCAF ressentent de la honte et une immense peine.** Souvent, l'attitude de la communauté rend leur fardeau encore plus lourd. Dans une étude sur les attitudes de la communauté envers les parents naturels d'enfants atteints de l'ETCAF, on peut lire les commentaires suivants :

- Elle ne mérite pas d'avoir des enfants.
- Elle essaie seulement de profiter du système.
- Si ses enfants lui tenaient vraiment à cœur, elle changerait.
- J'ai cessé de boire seule; elle y parviendrait elle aussi si seulement elle voulait bien essayer.

Bluegrass Prevention, Lexington, Kentucky (2005) : The Village Project

Plutôt que d'alourdir la culpabilité et la peine que portent déjà les parents, les enseignants doivent prendre conscience de leurs propres attitudes et préjugés et éviter de porter un jugement sur les familles. Nous avons tous un combat à mener, et parfois l'alcool fait partie de l'équation. Posez-vous quelques questions :

- Que sais-je vraiment de l'alcoolisme?
- Quelle opinion ai-je d'un homme qui continue de boire lorsque sa conjointe est enceinte?
- À quel endroit au Yukon une femme enceinte qui boit peut-elle obtenir de l'aide?
- Quelle est mon opinion sur les effets de l'alcool dans ma communauté?
- Quelle place occupe l'alcool dans ma propre vie?

Tenez compte également de l'information suivante sur les mères naturelles d'enfants atteints de l'ETCAF :

- Certaines d'entre elles sont des « buveurs mondains » (elles boivent à l'occasion de réunions ou de fêtes).
- Certaines sont alcooliques.
- Bon nombre sont elles-mêmes atteintes de l'ETCAF.
- Plusieurs d'entre elles ont été victimes de mauvais traitements.
- Plusieurs autres ont subi des agressions sexuelles.

Lorsque vous communiquez avec les parents d'enfants atteints de l'ETCAF, il est important que vous teniez compte de leurs sentiments. Les mères de ces enfants ressentent souvent de la peur et de la culpabilité. **Il arrive souvent, par contre, que la colère soit l'émotion prédominante exprimée par les parents qui élèvent des enfants atteints de l'ETCAF, qu'ils soient ou non les parents naturels de l'enfant**, et que cette colère soit dirigée vers l'enseignant ou le système scolaire. Pourtant, sous cette colère se cache souvent la peur : peur pour leur enfant, peur pour leur famille, pour eux-mêmes, et pour l'avenir.

LES FAMILLES ET L'ETCAF



Les mères d'enfants atteints de l'ETCAF sont comme toutes les autres mères : elles veulent accoucher de bébés heureux et en santé. Les lésions qu'ont subies leurs enfants avant la naissance n'ont pas été infligées par malice, intentionnellement. Dans la plupart des cas, les mères en question ne comprenaient pas ce qu'elles faisaient. Et cette méconnaissance fait probablement partie d'un ensemble de faits plus tragiques qui englobe l'enfant, la mère, et tout leur entourage.

Les parents et les enfants sont confrontés à une société où les incapacités cachées comme l'ETCAF sont généralement incomprises ou niées. Les personnes atteintes d'une incapacité invisible sont souvent dépréciées, considérées comme imparfaites. Cette réprobation pousse souvent les enfants atteints de l'ETCAF à se dissimuler la réalité, à faire semblant de comprendre, alors qu'ils ne comprennent pas. Il leur arrive même de nier leur incapacité, au risque de mettre leur avenir en danger. Et parce qu'ils nient leur incapacité, il leur arrive de ne pas recevoir l'aide dont ils ont besoin pour fonctionner. Les parents quant à eux ont peur de ce que leur réserve l'avenir et se demandent s'il faut aider leur enfant à comprendre et accepter son incapacité.

Les familles d'un enfant atteint de l'ETCAF sont confrontées à toute une vie de chagrin. Ainsi, une mère naturelle raconte que, chaque fois que son enfant passe à une nouvelle étape de sa vie, elle repense avec douleur à tout ce qui aurait pu exister si elle n'avait pas été intoxiquée par l'alcool pendant sa grossesse. Quand on lui demande ce qui la pousse à défendre son enfant, une mère adoptive répond pour sa part : « Un chagrin sans fin, sans consolation, une douleur toujours présente. »

Tisser des liens essentiels

Parfois, la dynamique qui règne au sein de la famille rend les relations plus difficiles, et les enseignants peuvent avoir l'impression que la tâche est insurmontable. Il est pourtant essentiel d'inviter la famille à s'intéresser à ce qui se passe à l'école et à accepter de s'engager de toutes les façons possibles.

La participation de la famille au travail de l'école s'insère dans un continuum (Dunst 2002). À une extrémité, le partenariat est centré sur la famille. À l'autre, ce sont les professionnels qui mènent le bal. Les descriptions du Tableau 2.1 permettent de mieux comprendre où se situe le travail de l'enseignant dans ce continuum. Lorsque la famille est au cœur du partenariat, les interventions donnent généralement des résultats plus favorables et permettent de créer des relations plus harmonieuses avec la famille. C'est particulièrement vrai pour les familles qui comptent un enfant ayant une incapacité, et plus encore pour les familles d'élèves atteints de l'ETCAF.

Tableau 2.1 Types de partenariats école-famille

Axé sur la famille	Orienté vers la famille	Allié de la famille	Axé sur le professionnel
La famille décide comment les services seront offerts	La famille et le professionnel collaborent afin de cerner les besoins	La famille agit au nom de l'enseignant	Les enseignants sont les experts
Les enseignants favorisent la prise de décision par les parents et font confiance à leurs compétences	La famille est perçue sous un angle plus favorable	La famille est à peine capable d'apporter elle-même des changements	Les familles sont souvent perçues dans une perspective déficitaire : elles ont besoin de l'aide du professionnel
Approche qui repose sur les forces, où l'on est confiant que la famille sera en mesure de d'établir des relations d'aide, officielles ou non	Les familles sont invitées à s'adresser aux réseaux de services professionnels	La famille fait ce que l'enseignant estime nécessaire	La famille ne participe pas à la solution; c'est l'enseignant qui s'en charge
Un éducateur qui travaillerait selon ces modèles pourrait être amené à dire les choses suivantes, selon le cas :			
Avec qui pouvons-nous travailler pour venir en aide à votre enfant?	Selon vous, quel est le plus grand défi que doit surmonter votre enfant?	Il vous faut faire ceci avec votre enfant.	Votre enfant doit faire ses devoirs.
Comment puis-je vous aider?	Que me suggérez-vous pour que les choses soient plus faciles pour votre enfant?	Voici la réponse aux problèmes de votre enfant.	Il faut absolument que vous obligiez votre enfant à venir à l'école tous les jours.
Votre fils a du talent pour les jeux vidéos. Comment pourrions-nous utiliser ce talent à l'école?	Comment pourrions-nous résoudre le problème que vous avez décrit?	Vous devriez limiter le temps que votre fils consacre aux jeux vidéos.	Je ne pense pas que vous devriez permettre les jeux vidéos à votre fils; il devrait plutôt faire ses devoirs.

LES FAMILLES ET L'ETCAF



Christenson (1999)
a découvert que les
parents et les écoles
travaillent mieux
ensemble lorsqu'ils
parviennent à établir une
relation de soutien.

Des partenariats école-famille bénéfiques

L'enseignant qui choisit de travailler avec l'enfant en gardant la famille en tête (partenariat axé sur la famille ou orienté vers la famille) devrait mieux réussir à établir des liens avec cette famille. Les partenariats qui portent des fruits sont fondés sur quatre principes.

1. **Modèle exempt de culpabilité** : Dans ce modèle, personne n'est à blâmer, ni les parents ni l'école. C'est là un des aspects essentiels du travail auprès d'un élève atteint de l'ETCAF. Les parents biologiques, et même les parents adoptifs ou les familles d'accueil, ressentent parfois une très grande honte et une profonde culpabilité devant leur enfant atteint de l'ETCAF. Les femmes ont pourtant de nombreuses raisons de vivre; les mères biologiques ont besoin d'aide et de compassion, et non de critique et de désapprobation. Du même souffle, il faut reconnaître qu'il est très difficile d'enseigner à des enfants atteints de l'ETCAF. Les défis sont nombreux, et il ne faudrait pas faire de reproches aux enseignants ou les faire sentir coupables lorsque les résultats ne sont pas à la hauteur des attentes.
2. **Un travail axé sur les forces** : Le travail axé sur les forces vise le potentiel de l'enfant plutôt que ses faiblesses. Tenez compte des forces de vos élèves, à l'école comme à la maison. La famille et l'enseignant sont souvent étonnés de voir ce que l'enfant parvient à réussir dans un autre contexte. En mettant l'accent sur les forces particulières de l'enfant, on lui permet d'avoir une image favorable de lui-même, on lui fournit un tremplin vers la réussite.
3. **L'interdépendance famille-école** : Il faut absolument tenir compte de l'influence qu'exercent l'un sur l'autre le contexte familial et le contexte scolaire. Quand un enfant passe une très mauvaise journée à l'école, l'enseignant devrait se demander s'il s'est produit un incident hors de l'école qui pourrait avoir influencé le rendement scolaire. Ou encore, lorsque l'enfant revient à la maison après l'école dans un état d'esprit très différent de celui du matin, les parents devraient se demander s'il s'est produit un incident à l'école. Des communications régulières entre la maison et l'école sont essentielles.
4. **L'autonomisation de la famille** : En prenant elle-même les décisions, la famille acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de s'en sortir. Cette autonomisation fait partie intégrante du partenariat. Les parents d'un enfant atteint d'une incapacité auront à défendre les intérêts de leur enfant sa vie durant. Pour les familles qui sont en mesure de le faire, les premières années de scolarité sont une occasion d'apprendre les compétences nécessaires à cette tâche. Un parent qui sait défendre les intérêts de son enfant aura plus confiance dans la capacité de réussite de son enfant, à l'école et dans la vie.

La mise en application de ces quatre principes aidera les enseignants à établir des partenariats efficaces avec les familles. Selon la recherche, l'école aurait le pouvoir d'éliminer certains obstacles à la participation des parents; de même, la participation des parents dépendrait plus de l'influence de l'école que des caractéristiques des parents. Christenson (1999) suggère que les enseignants ont une vision du monde qui influence leur travail, et que cette vision du monde est ce qui exerce la plus grande influence sur la participation des parents. En effet, quand les enseignants sont persuadés que les parents souhaitent s'engager, ils recherchent activement leur participation et se sentent à l'aise d'établir un partenariat avec eux; ils parviennent à susciter une plus grande participation des parents à l'éducation de leur enfant.

Des stratégies qui favorisent les partenariats école-famille

Les stratégies suivantes pourraient être utiles au personnel scolaire qui souhaite obtenir la participation de parents réticents :

- Même lorsque les parents réagissent négativement, conservez une attitude positive et évitez la réprobation.
- Continuez d'inviter les parents à l'école même s'ils déclinent les invitations ou n'y répondent pas. Essayez de communiquer avec eux de différentes façons. En plus des lettres et des appels téléphoniques, vérifiez si un membre du personnel de l'école, par exemple un coordonnateur de liaison communautaire ou un travailleur de soutien en éducation, pourrait se rendre à la maison ou organiser une rencontre avec l'enseignant.
- Demandez l'aide d'un employé d'un organisme qui travaille peut-être déjà avec la famille, par exemple un travailleur social ou un membre du personnel du bureau de la première nation. Vérifiez si cette personne accepterait de vous accompagner lors d'une visite à domicile (en prenant soin d'avertir la famille d'abord).
- Offrez aux parents de vous rencontrer à l'endroit de leur choix, par exemple au centre communautaire, au bureau de la première nation ou dans un parc à proximité.
- Suggérez aux parents de se faire accompagner par un membre de la famille, un ami, un travailleur social en qui ils ont confiance, un conseiller ou CLPN ou un TSÉ.
- Profitez d'une occasion de rencontrer les parents dans une situation où leur enfant n'est pas le seul sujet de conversation : par exemple à l'occasion d'un déjeuner communautaire aux crêpes. Cela pourrait favoriser d'autres contacts par la suite.
- Les membres de la communauté qui travaillent à l'école depuis longtemps, comme les éducateurs adjoints ou les enseignants de langues autochtones, ont parfois établi des liens avec la famille.

LES FAMILLES ET L'ETCAF



Bien entendu, pour qu'un enseignant parvienne à obtenir la participation des parents, la direction de l'école doit montrer la voie à suivre et les collègues doivent accorder leur appui (Alton 2004).

Des relations harmonieuses et constructives avec les parents contribuent largement à créer une ambiance favorable et porteuse d'espoir dans la classe. Le travail auprès des parents d'élèves atteints de l'ETCAF est essentiel. Il faut parfois y consacrer plus de temps au départ, mais à la longue, cette collaboration est un gage de réussite pour l'élève.



- Prévoyez un seul point de contact à l'école à l'intention des parents, même lorsque plusieurs enfants d'une même famille fréquentent l'école.
- Essayez de vous associer à des parents qui connaissent le système scolaire et son fonctionnement. Ces parents peuvent être une source d'information moins intimidante que ne le sont les contacts directs avec l'enseignant. Les membres du conseil ou de la commission scolaire pourraient faire partie de ces personnes-ressources.
- Pensez à consulter des organismes qui proposent un soutien global aux élèves et à leur famille (le programme *Effective Behaviour Support* (www.pbis.org) en est un exemple).

Autres ressources sur l'ETCAF

Il y a probablement au centre de documentation de votre école des documents de référence et des manuels pédagogiques sur l'ETCAF; informez-vous auprès de votre administrateur ou de l'orthopédagogue.

On trouve aussi de la documentation sur l'ETCAF au ministère de l'Éducation. Consultez la base de données en ligne pour connaître la liste des publications : www.resourceservices.gov.yk.ca.

Les Bureau de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie du ministère de la Santé et des Affaires sociales proposent un programme de prévention de l'ETCAF qui met l'accent sur la prévention et l'éducation. Ces services proposent entre autres une trousse d'information sur l'ETCAF (programme d'enseignement) destinée aux écoles secondaires.

La FASSY (Fetal Alcohol Syndrome Society of Yukon) est une autre excellente source d'information sur l'ETCAF. Ses coordonnées sont :

Fetal Alcohol Syndrome Society of the Yukon (FASSY)

867-393-4948

4230, 4^e Avenue (Yukon Inn Plaza)

C.P. 31396, Whitehorse (Yukon) Y1A 6K8

Sites Web recommandés

- FAS/E Support Network of B.C. - www.fetalalcohol.com
- FASD Connections - www.fasdconnections.ca
- FASworld Canada - www.fasworld.com
- La trousse du SAF - www.ccsa.ca/toolkit/Introductionf.htm

Pour obtenir plus d'information, consultez le chapitre Ressources qui se trouve à la fin du manuel.

Élément essentiel 3



DANS CE CHAPITRE

Envisager les choses sous un autre angle 3.1

L'effort n'est pas tout 3.2

Attention aux attentes 3.3

Envisager la situation sous un autre angle

Bill est un élève de 5^e année atteint de l'ETCAF 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.

Prenez conscience du fait que les enfants, tout comme les adultes, font de leur mieux selon les moyens à leur disposition. Lorsqu'ils commettent sans cesse les mêmes erreurs, il vous faut changer de méthode.

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

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

L'enseignante a ensuite appris à Bill quelques compétences sociales de base et, tant pour le travail que la récréation, 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.

En plus d'avoir l'impression de ne pas répondre aux attentes de leur entourage, les élèves atteints de l'ETCAF finissent par avoir des attentes peu réalistes envers eux-mêmes et voir leur vie comme un échec.

Les enfants atteints de l'ETCAF ne choisissent pas sciemment de toujours 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'enfants atteints de l'ETCAF sont traités comme s'ils étaient maîtres de leur comportement. Dans les faits, ils font de leur mieux avec les facultés de compréhension qui leur sont propres.

Imaginez-vous maintenant en classe auprès d'un élève qui ne fait aucun progrès. Peut-être ressentirez-vous de la frustration. Peut-être remettrez-vous en question vos compétences en tant qu'enseignant. Puis arrêtez-vous pour réfléchir à ce qui suit : **si l'élève qui est devant vous est atteint de l'ETCAF, vos méthodes et vos outils habituels ne conviennent probablement pas.** Comme l'élève, vous faites de votre mieux avec vos facultés.

Dans les deux cas, 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 essayer autrement.

L'effort n'est pas tout

Tout le monde n'est pas toujours au mieux de sa forme. Il arrive que nos capacités soient amoindries par un mauvais rhume. Parfois, nous essayons de mener un projet à terme, mais ça ne marche tout simplement pas. La concentration, le travail ardu, les efforts acharnés viendront peut-être à bout de la tâche, mais il est impossible de toujours fournir un effort soutenu.

De la même façon, un enfant atteint de l'ETCAF 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. Faut-il pour autant en conclure que l'élève avait été plus vaillant la veille?

L'élève atteint de l'ETCAF entend probablement son enseignant ou ses amis lui dire : « Si tu veux vraiment y arriver, tu peux y arriver, il suffit d'y mettre plus d'efforts. » Et parce que l'élève ne comprend pas que ce n'est pas ainsi que son cerveau fonctionne, il croit les membres de son entourage qui lui disent qu'il est en mesure de mieux faire.

Attention aux attentes

Les adultes, les enseignants, les parents, les voisins et d'autres personnes qui entourent les enfants sans nécessairement les connaître intimement projettent souvent un jugement et des attentes fondés sur l'apparence physique de cet enfant. Des études ont démontré que plus l'apparence physique d'un enfant est agréable, plus les attentes sont élevées. À l'inverse, lorsqu'un enfant présente 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 atteintes de l'ETCAF n'ont pas de difformités apparentes. 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 extérieure.

Bon nombre d'élèves atteints de l'ETCAF ont un rythme cognitif plus lent; leur cerveau met plus d'effort à 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 verbales seulement, les élèves atteints de l'ETCAF ne comprennent souvent que le tiers des mots prononcés.

Pour un éducateur peu familiarisé à l'ETCAF, **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.** L'élève 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 l'élève pour que ce dernier puisse réussir, maintenant et plus tard.

Lorsqu'un élève présentant des incapacités cognitives reçoit l'aide dont il a besoin dans un contexte donné, l'enseignant sera tenté de tirer des conclusions et pourrait s'attendre à ce que l'élève soit toujours en mesure d'offrir le même rendement.

SOUS UN AUTRE ANGLE



Le livret intitulé *Trying Differently: A Guide for Daily Living and Working with FASD and other Brain Differences* est fondé sur l'approche suggérée dans les pages de ce manuel. C'est une excellente source d'information pour les enseignants du Yukon, qui peuvent l'obtenir en s'adressant à la FASSY ou au ministère de l'Éducation. Consultez le chapitre Ressources à la page R:13.

Aider les élèves à retenir l'information

Les élèves atteints de l'ETCAF ne parviennent pas toujours à appliquer l'information apprise dans un contexte à un autre contexte; il leur arrive donc fréquemment d'être incapables de reproduire la même tâche d'une journée à l'autre.

Les études démontrent que l'enfant qui manifeste beaucoup d'intérêt pour une activité parvient plus facilement à mémoriser ce qu'il a appris au cours de cette activité. Certains éducateurs font l'erreur de croire que les élèves atteints de l'ETCAF essaient d'apprendre seulement lorsqu'ils le veulent bien.

Les élèves atteints de l'ETCAF essaient sans relâche. Ils risquent toutefois de mieux réussir si l'information reçue est intéressante et si elle est présentée dans un contexte harmonieux, propice à l'apprentissage. Un tel contexte facilite la mémorisation à long terme.

L'approche décrite au présent chapitre peut sembler simple, mais elle sensibilise les éducateurs à la nécessité de modifier leurs méthodes de travail pour qu'elles répondent aux besoins des élèves atteints de l'ETCAF.

Élément essentiel 4



DANS CE CHAPITRE

Pourquoi faut-il une structure?	4.2
Routine et habitudes	4.3
Structure ou contrôle?	4.3
Faire face au changement	4.4

Établir une structure

Un jour, un couple qui souhaitait adopter un enfant atteint de l'ETCAF est venu me voir. L'homme et la femme se disaient au courant de ce que l'ETCAF est un diagnostic difficile et que l'avenir s'annonce souvent sombre pour ces enfants. Mais ce couple disait

Établissez des structures et enseignez des habitudes qui pourront ouvrir la voie à la compréhension. Une personne atteinte de l'ETCAF aura besoin de structures tout au long de sa vie.

« croire aux miracles ». Je leur répondis alors que les miracles ont besoin de structure pour devenir réalité ».

Wes Hill, psychologue

Pourquoi les élèves atteints de l'ETCAF ont-ils besoin de structures?

Pour toute personne qui perçoit facilement les similitudes et les différences, les changements mineurs peuvent sembler sans importance; pour les élèves atteints de l'ETCAF, le changement pose parfois des problèmes importants. Par exemple, un éducateur peut décider un jour de modifier le déroulement du cours et ne pas comprendre pourquoi l'élève atteint de l'ETCAF semble inquiet. La capacité de transposer l'information d'un contexte à l'autre requiert ce que Jan Lutke, un spécialiste de l'ETCAF de la

Il ne saurait y avoir de liberté sans structure.

Maria Montessori

Pour aider les enfants atteints de l'ETCAF à s'adapter au changement, il faut établir des structures et des habitudes qui tiennent compte de leurs différences.

Colombie-Britannique, a appelé « des pièces mobiles du processus cognitif ». Les processus mentaux des élèves atteints de l'ETCAF sont très rigides. Si ces élèves ne parviennent pas à généraliser ce qu'ils ont appris (appliquer une situation à d'autres contextes), ils seront incapables de comprendre ce qui se passera par la suite si l'ordre de leur horaire quotidien est modifié.

L'histoire qui suit 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 la communauté. Doreen, de Fairbanks en Alaska, est la mère de Jon, un garçon atteint de l'ETCAF. Elle se souvient d'une journée où elle avait décidé de faire le ménage et de modifier la disposition des meubles du salon alors que Jon était couché pour la nuit. Le lendemain matin, Doreen fut réveillée par les sanglots de Jon. Elle courut vers la chambre à coucher de son garçon, mais elle le trouva debout, près du divan. Il avait mouillé son pantalon, car, disait-il, il n'était pas arrivé à trouver la salle de bain.

Pourquoi faut-il une structure?

Jan Lutke fait une analogie entre la structure et l'insuline : la structure est aux personnes atteintes de l'ETCAF ce que l'insuline est aux diabétiques. La structure permet aux personnes atteintes de l'ETCAF d'avoir le comportement qui convient à la situation, tout comme l'insuline permet aux diabétiques de métaboliser les sucres.

Utilisé pour la première fois par le docteur Sterling Clarren, le terme « cerveau externe » décrit le type d'interventions de soutien dont a besoin la l'élève atteint de l'ETCAF pour réussir à mener ses activités quotidiennes. Pour l'élève qui a besoin de beaucoup de soutien, le cerveau externe agit par supervision directe. La structure est un autre moyen d'offrir un « cerveau externe » à la personne atteinte de l'ETCAF. Un élève atteint de l'ETCAF a beaucoup plus de chance de réussir en classe si on lui procure une solide structure et une bonne routine.

Routine et habitudes

La structure est le fruit d'une routine extrêmement constante. **La constance est un élément essentiel de la routine**, et avec le temps, elle crée des habitudes que la personne atteinte de l'ETCAF parvient à reconnaître et à répéter. Les habitudes permettent aux personnes atteintes de l'ETCAF d'acquérir une plus grande autonomie et de mieux réussir les gestes de la vie quotidienne.

Une des façons d'instaurer une structure dans votre classe consiste à examiner la classe elle-même à la lumière des habiletés et des difficultés de votre élève atteint de l'ETCAF. Le Plan de soutien adapté au contexte est un bon outil qui permet d'examiner en détail comment modifier le contexte pour permettre à l'élève de mieux réussir.

Quand un enseignant entend le mot « structure », il entend souvent « contrôle ». Il y a toutefois une énorme différence entre la structure et le contrôle.

La structure est un encadrement qui soutient et favorise un comportement positif. La structure permet à l'élève de progresser graduellement dans son apprentissage. Si l'élève connaît un échec ou fait du sur-place à une étape donnée, la structure peut être adaptée pour lui permettre de réussir. La structure lui indique clairement la voie à suivre pour réussir, pointe dans la bonne direction et lui procure de l'aide au besoin.

Le contrôle vise essentiellement les résultats et n'offre aucune souplesse quant à la voie à suivre ou à la destination à atteindre. Là où la structure soutient, le contrôle oblige. L'élève est amené de force vers l'objectif, que ses pieds touchent à terre ou non. Pourtant, il est très important pour un enfant atteint de l'ETCAF 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 structuré, l'incapacité d'accomplir une tâche ou d'apprendre une habileté nous dit simplement que l'élève n'a pas encore appris la tâche ou la compétence en question et qu'il aura besoin de plus de temps ou d'une approche différente pour y parvenir. Dans un environnement contrôlé, le même genre d'échec serait perçu comme le refus de se conformer au processus d'apprentissage plutôt que comme une incapacité à suivre le processus d'apprentissage.

ÉTABLIR UNE STRUCTURE



Le lecteur trouvera
à la page R:14 du
chapitre Ressources
un exemple de Plan de soutien
adapté au contexte.

Lorsque je me rends dans une école et qu'un enseignant me dit que le comportement de l'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

Faire face au changement

Les personnes atteintes de l'ETCAF préfèrent prévoir les changements apportés à leurs habitudes, peu importe que ces changements soient petits ou grands. Les stratégies qui suivent pourraient être utiles.

- Quand les étapes d'une routine changent, les personnes qui sont incapables de généraliser réagissent comme si toutes les étapes étaient nouvelles. Évitez de sauter des étapes ou de combiner deux routines. Si une routine est interrompue, recommencez-la au début.
- Avertissez l'élève à l'avance que sa routine quotidienne sera 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, donnez des directives claires, concrètes et brèves.
- Laissez des consignes claires à l'intention des éducateurs suppléants pour leur expliquer comment interagir avec l'élève atteint de l'ETCAF. Dans la mesure du possible, préparez l'élève à votre absence.
- Établissez un horaire que l'élève peut consulter au besoin pour savoir à quoi s'attendre. Cet horaire permettra à l'élève de visualiser et de comprendre les activités prévues. **Voir le chapitre Élément essentiel 8.** Passez l'horaire en revue tout au long de la journée.
- Aidez l'élève à organiser le matériel nécessaire à la prochaine activité. Donnez un code de couleur au matériel pour que l'élève s'y retrouve plus facilement.
-  Préparez l'élève en prévision des changements de structure à partir de scénarios sociaux ou de conversations sous forme de bandes dessinées. **Voir le chapitre Élément essentiel 10.**

Élément essentiel 5



DANS CE CHAPITRE

S.O.A.P.:

S = Suspendre l'action	5.2
O = Observer	5.2
A = Analyser	5.3
P = Planifier	5.3

Observer le comportement

Sammy, un élève de deuxième année atteint de l'ETCAF, devait intégrer à temps plein une classe régulière dont la titulaire était une enseignante pour qui la créativité était un atout précieux. Pourtant, après trois mois d'école, Sammy faisait encore des

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 de planifier.

crises presque tous les jours. Conformément au système de gestion du comportement en vigueur à l'école, Sammy fit l'objet d'un programme de modification du comportement. S'il se comportait bien à l'école, Sammy pouvait avoir congé 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 de l'ETCAF. 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 Sammy et le spécialiste ont passé deux jours à observer Sammy 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 les élèves, Sammy parvenait sans peine à faire le travail. Toutefois, lorsque l'enseignante parlait beaucoup ou qu'elle modifiait la structure, Sammy perdait complètement le fil.

La mère de Sammy disait qu'elle pouvait presque voir la tension monter. Vers la fin de l'après-midi, après une pause non structurée pour le repas du midi, il lui arrivait souvent d'exploser de colère et de frustration.

En équipe, l'enseignant, le spécialiste de l'ETCAF et la mère de Sammy ont trouvé des moyens de rendre les choses plus concrètes pour Sammy. **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 Sammy, avaient besoin d'un peu plus de soutien.

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

Lorsque les choses vont mal, il faut prendre du recul.

S = Suspendre l'action

Lorsqu'un élève atteint de l'ETCAF éprouve de la difficulté à accomplir une tâche ou qu'il ressent de la frustration, interrompez l'activité.

O = Observer

Selon le dictionnaire, « observer », c'est « considérer avec une attention soutenue, afin de connaître, regarder avec attention, constater par l'observation. » Il peut toutefois être difficile d'observer les gestes d'un enfant au milieu d'une classe occupée; pourtant, l'observation est une étape essentielle, particulièrement en cas de conflit avec l'enfant ou si vous vous sentez vous-même frustré ou en colère.



**Voir le chapitre
Élément
essentiel 6** pour

obtenir un complément
d'information sur l'analyse
du comportement.

Pour observer de façon à obtenir des résultats plus intéressants, il faut :

- vous assurer que vos observations ne sont pas entachées par votre jugement; par ex., « S'il y mettait un peu d'effort, il pourrait y arriver. »
- tenir compte de l'influence de tous les facteurs environnementaux. Prenez note de tout ce que les sens perçoivent : pensez à ce que l'enfant entend, voit et ressent. Essayez de voir le monde à travers les yeux de l'enfant;
- tenez compte des sensations de fatigue, de faim, d'angoisse ou de peur que pourrait ressentir l'enfant;
- tenez compte de ce que le comportement de l'enfant lui permet d'accomplir;
- tenez compte des éléments qu'un enseignant observe normalement, par exemple, les comportements qui correspondent ou non à la tâche, les prémisses de la tâche et les conséquences.

A = Analyser

Analysez vos observations du comportement de l'enfant en termes de différences des fonctions cérébrales. L'enfant n'est pas indiscipliné; c'est son cerveau qui est endommagé.

Analysez le comportement en fonction des capacités et des défis intellectuels de l'enfant et de son profil d'apprentissage. L'enfant dont vous analysez le comportement est atteint de l'ETCAF : modifiez vos attentes pour qu'elles soient réalistes.

Heather Carmichael Olsen (du projet *Families Moving Forward*, de la University of Washington) emploie le terme « recadrage » (*reframing*) pour désigner un important outil de travail que peuvent employer les enseignants aux prises avec des élèves atteints de l'ETCAF. Le « recadrage » consiste à envisager les gestes négatifs de l'enfant en tenant compte du dysfonctionnement de son cerveau. Le recadrage peut aider les enseignants et les parents à voir l'enfant sous un angle différent et à interpréter ses gestes d'un œil plus favorable de façon à obtenir des résultats plus concluants.

Voici un exemple. Un enfant atteint de l'ETCAF 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

OBSERVER LE COMPORTEMENT



Il peut s'avérer utile de demander à quelqu'un d'autre – de préférence à quelqu'un qui n'est pas personnellement concerné par la situation – d'observer la situation. Faites appel à votre administrateur ou à l'aide à l'apprentissage.



**Consulter
les chapitres
Élément**

essentiel 4, 8, et 10 pour
obtenir des renseignements
plus détaillés sur ces trois
méthodes de travail.

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, de le voir sous une perspective différente : il ne s'agit pas d'un enfant qui ne respecte pas les règles ou qui défie l'autorité; il s'agit plutôt d'un enfant qui est incapable de transposer l'information d'un contexte à un autre (de généraliser).** Plutôt que le réprimander pour avoir contrevenu aux règles, on pourrait lui indiquer à quels endroits la même règle s'applique, et obtenir de meilleurs résultats.

P = Planifier

Pour qu'un plan ait du succès, il faut se montrer créatif. Un bon plan clarifie ce qu'il faut parvenir à accomplir pour venir en aide à l'enfant qui éprouve des difficultés. Si l'enfant est perçu comme quelqu'un ne peut pas – ou plutôt, qui ne veut pas – accomplir une tâche, le plan devrait contenir d'autres solutions possibles. Si le plan vise à amener l'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 une structure et une routine; et
- employer des mots qui conviennent au profil et au style d'apprentissage de l'enfant.

Élément essentiel 6



DANS CE CHAPITRE

Théorie de l'apprentissage	6.1
Des attentes réalistes	6.3
Programmes disciplinaires	6.4
Des erreurs d'interprétation fréquentes	6.5
Problèmes de comportement en société	6.7

Interpréter le comportement

Rob 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

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

de raconter fièrement à son enseignant comment Rob avait réussi à payer comptant lorsque Rob m'interrompt 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 Rob de répondre : « Maman, tu sais bien que n'ai pas payé comptant, j'ai fait un chèque! »

Barb Wybrecht, mère d'un adolescent atteint de l'ETCAF

La théorie de l'apprentissage et l'ETCAF

Selon la théorie de l'apprentissage, un comportement sera répété, ou à l'inverse, évité, en fonction des conséquences positives ou négatives qu'entraîne ce comportement. Ce sont les principes de la théorie de l'apprentissage qui sont à la base des programmes de formation scolaire et professionnelle et des programmes de gestion du comportement à l'œuvre dans pratiquement toutes les écoles modernes.

De nombreux élèves atteints de l'ETCAF s'attirent des ennuis plusieurs fois pour les mêmes raisons, et leur enseignant peut parfois ressentir de la colère et se dire que ces élèves ne tirent jamais de leçons de leurs erreurs. Si l'on comprend l'effet de l'exposition prénatale à l'alcool sur les capacités d'apprentissage et le comportement des élèves, on parviendra à atténuer cette colère et avoir des attentes plus réalistes à l'égard des enfants atteints de l'ETCAF.

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; et
- transposer les principes à de nombreux autres contextes, nouveaux et différents.

L'élève typique comprend bien les concepts sociaux abstraits qui sous-tendent une règle et est capable de se souvenir d'une règle et de la respecter tout simplement parce que c'est ce qu'il faut faire. Une fois le comportement appris, l'élève typique peut continuer à le mettre en pratique, se rappeler ce qu'il a appris et l'appliquer à d'autres situations.

Lorsque des personnes atteintes de l'ETCAF tentent d'accomplir ce qu'on attend d'elles, elles doivent en général combler un immense « déficit de traitement de l'information ». Elles sont souvent incapables – ce n'est pas une question de volonté – d'interpréter correctement les directives. Pareillement, elles sont incapables de retenir l'information déjà apprise de façon constante et de la réutiliser dans leurs activités quotidiennes ou encore de l'appliquer à de nouvelles situations. Les élèves atteints de l'ETCAF se retrouvent constamment dans l'embarras sans comprendre pourquoi.

Dans certains cas, les comportements problématiques peuvent s'expliquer par l'absence de concordance entre l'âge chronologique de l'enfant et son âge de développement, ou encore découler de stratégies d'enseignement qui ne conviennent pas à un enfant atteint de l'ETCAF. L'âge de développement des personnes atteintes de l'ETCAF est moindre que leur âge chronologique. 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 que ces personnes manifestent une compréhension sociale largement inférieure à leur âge chronologique.

Il est essentiel que les éducateurs comprennent ce concept, car là réside la clé qui leur permettra d'élaborer des stratégies gagnantes pour leurs élèves atteints de l'ETCAF. Ce déficit démontre également l'ampleur des incapacités dont l'enfant atteint de l'ETCAF est affligé. Si l'enfant n'apprend pas, ce n'est pas faute d'essayer.

Les deux tableaux qui suivent procurent aux éducateurs des renseignements à prendre en considération lorsqu'ils travaillent avec des élèves atteints de l'ETCAF.

Âge chronologique	Âge de développement
5 ans • 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	2 ans (5 ans d'âge chronologique) • fait des siestes • suit une directive • est actif, reste calme durant 5 minutes • joue en parallèle • fait à sa façon et rien d'autre
6 ans • 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	3 ans (6 ans d'âge chronologique) • 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
10 ans • 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	6 ans (10 ans d'âge chronologique) • 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
13 ans • 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	8 ans (13 ans d'âge chronologique) • 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

INTERPRÉTER LE COMPORTEMENT



Tableau 6.1. Attentes réalistes en fonction de l'âge chronologique et de l'âge de développement

Le tableau ci-contre compare les attentes en matière de comportement par rapport à l'âge chronologique et à l'âge de développement des enfants atteints de l'ETCAF.

Tableau 6.1 (suite)

Âge chronologique	Âge de développement
18 ans • 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	10 ans (18 ans d’âge chronologique) • 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 • a besoin de l’aide d’un adulte pour s’organiser

Programmes disciplinaires « prêts à l’emploi » et ETCAF

Plusieurs écoles fondent leur programme disciplinaire sur des programmes « prêts à l’emploi » tels que les programmes *Assertive Discipline* de Leo Canter ou *Positive Discipline* de Jane Nelson. Ces programmes remportent beaucoup de succès auprès d’élèves qui n’ont aucune atteinte au cerveau, mais il leur manque des éléments de base pour les élèves atteints de l’ETCAF.

Les élèves atteints de l’ETCAF, incapables d’apprendre les principes abstraits, complexes, comprennent seulement qu’il leur faut éviter les ennuis (ex., rester à leur place) dans une classe donnée. **Dans plusieurs programmes disciplinaires, la punition est souvent la principale intervention ou méthode d’application des règles.** L’enseignant a souvent les mains liées et ne peut adapter l’apprentissage aux élèves qui ne comprennent pas. Lorsque l’enseignant est confronté à une situation que ne prévoit pas le programme disciplinaire, il peut être tentant de faire semblant de n’avoir rien vu. Pour un élève atteint de l’ETCAF, ce type de comportement imprévisible est une source additionnelle de stress qui peut entraîner une mauvaise conduite peu propice à l’apprentissage.



Consulter le texte de D. Evensen : « Working with Adolescents in High School: Techniques that Help », dans *Fantastic Antone Grows Up*, Kleinfeld, J. University of Alaska Press, 2000

Comportement	Erreur d'interprétation	Interprétation correcte
Non-respect des consignes	• inconduite délibérée • recherche d'attention • entêtement	• difficulté à traduire les directives verbales en action • incompréhension
Répétition constante des mêmes erreurs	• inconduite délibérée • manipulation	• incapable de faire les liens de cause à effet • difficulté à généraliser
Incapacité à rester assis calmement	• recherche d'attention • déranger autrui • inconduite délibérée	• besoin neurologique de bouger tout en apprenant • surcharge sensorielle
Incapacité à travailler de façon autonome	• inconduite délibérée • négligence parentale	• problèmes de mémoire chroniques • difficulté à traduire les directives verbales en action
Devoirs non faits	• irresponsabilité • paresse • parents désintéressés	• mémoire déficiente • incapacité à transférer les apprentissages en classe aux devoirs à la maison
Retards fréquents	• paresse • négligence parentale • inconduite délibérée	• incapacité à comprendre la notion abstraite de temps • a besoin d'aide pour s'organiser
Piètre jugement social	• négligence parentale • inconduite délibérée • sévices	• incapacité à interpréter les indices sociaux qu'émettent les autres • ne sait pas quoi faire
Trop grand recours à la force physique	• inconduite délibérée • déviance	• hypo ou hypersensibilité au toucher • incompréhension des règles sociales concernant l'espace personnel

INTERPRÉTER LE COMPORTEMENT



Tableau 6.2. Erreurs d'interprétation fréquentes des réactions d'élèves atteints de l'ETCAF

Le tableau ci-contre dresse une liste de réactions fréquentes chez les élèves atteints de l'ETCAF et des erreurs d'interprétation tout aussi fréquentes.

Tableau 6.2 (suite)

Ne vous fiez pas à la chance ou au hasard. Avec les élèves atteints de l'ETCAF, il faut toujours se montrer très précis. Agissez comme vous le feriez avec de très jeunes enfants. Soyez très direct.

Comportement	Erreur d'interprétation	Interprétation correcte
Vol	- malhonnêteté délibérée - absence de moralité	- incompréhension des concepts de propriété dans le temps et l'espace - immaturité (« qui trouve, garde »)
Mensonge	- inconduite délibérée - comportement sociopathe - absence de moralité	- 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	- égoïsme - ne pense qu'à soi	- perception de la couche superficielle ou concrète des comportements sociaux seulement - incapacité à faire des liens de cause à effet
Imprévisibilité	- négligence parentale - agressivité - susceptibilité	- épuisement dû au stress - stimulation excessive
Rendement inégal	- manipulation - sournoiserie - refus d'essayer	- problèmes chroniques de mémoire - incapacité d'appliquer les acquis d'une situation à une autre
Absence de motivation	- négligence parentale - paresse - manque d'intérêt	- 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

Adapté de Deb Evensen, 2000

Tableau 6.3 Gérer les problèmes de comportement en société

Apprenez à connaître l'enfant ou l'adolescent et ses besoins	Enseignez-lui à nommer les sentiments qui l'habitent. Les sentiments, les sensations sont des notions abstraites. L'enfant ou l'adolescent atteint de l'ETCAF a besoin d'indices corporels – ex., vous pourriez 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.
Assurez sa sécurité personnelle	Enseignez-lui ce qu'il faut faire plutôt que ce qui est interdit. Demandez-lui de marcher plutôt que de « ne pas courir ». Apprenez-lui à éviter les situations dangereuses. Donnez-lui des exemples en mimant ces situations en sa compagnie. Soyez très précis. Identifiez les endroits sûrs avec précision (ex., un magasin est un endroit sûr, mais pas un bar). Mettez les compétences en pratique en situation réelle. Aidez-le à établir un réseau de personnes protectrices parmi les adultes de la communauté pour qu'il ne se retrouve jamais sans supervision.
Respectez les frontières personnelles	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. Mettez les compétences en pratique en situation réelle. Enseignez à l'enfant les touchers qui sont corrects et ceux qui ne le sont pas (ex., il est inacceptable de frapper les autres.) 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. C'est là une règle très importante qui permet de bien faire comprendre la notion de « frontières personnelles » (voir la page 6:8).

INTERPRÉTER LE COMPORTEMENT



Les enfants atteints de l'ETCAF 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 au Tableau 6.3 visent à favoriser des comportements acceptables en société.



On trouvera d'autres renseignements dans les manuels

d'enseignement de l'Alberta (chapitre 4), de la Saskatchewan (chapitre 8), et du Manitoba (chapitre 5). On pourra également consulter le chapitre des Ressources du présent manuel, pages R:11 et R:12.

Respecter le bien d'autrui

Pour leur propre sécurité une fois devenus adultes, les enfants atteints de l'ETCAF 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 un enfant la notion de bien personnel, il peut être utile de marquer les objets qui lui appartiennent d'un symbole qui correspond à cet enfant seulement. Si le symbole (ou le nom) n'apparaît pas sur l'objet, alors l'objet ne lui appartient pas. Il faudra marquer d'un symbole les biens de chaque enfant, et leur enseigner à demander l'autorisation d'emprunter un objet qui ne leur appartient pas et à mettre en pratique le vocabulaire nécessaire. Ce vocabulaire pourra faire partie des règles de l'école. Si les élèves de tous les niveaux respectent la même règle, l'enfant atteint de l'ETCAF n'aura pas besoin de généraliser la règle pour parvenir à la respecter.

Les élèves atteints de l'ETCAF devront relever de nombreux défis à l'école. Certains de ces défis sont liés à la matière enseignée. D'autres, non moins importants, ont plutôt trait aux relations sociales. Tous ces obstacles sont causés par l'exposition prénatale à l'alcool et sont le résultat **des incapacités primaires et secondaires qui affligent l'enfant (voir l'introduction)**. Le présent chapitre permettra à l'éducateur de commencer à comprendre pourquoi ces obstacles existent et ce qu'il peut faire pour les atténuer en classe.

Élément essentiel 7



DANS CE CHAPITRE

Information sensorielle	7.2
Activités de pressions profondes	7.2
Mouvements et activités	7.3
Problèmes et solutions :	
Tableau 7.1 Ouïe	7.6
Tableau 7.2 Vue	7.7
Tableau 7.3 Système immunitaire	7.8

Le milieu physique

Comparativement aux autres enfants, les élèves qui présentent des dysfonctions cérébrales semblables à ceux causés par l'ETCAF ont souvent des réactions exagérées à leur environnement physique. Cela s'explique en partie par la façon dont ces enfants perçoivent

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 à l'école.

leur entourage et traitent l'information. C'est ce qu'on appelle l'intégration sensorielle.

L'intégration sensorielle, c'est ce qui nous permet de filtrer l'information que nous recevons de notre corps et de l'environnement, pour ensuite

l'interpréter et l'organiser afin de produire une réponse adaptée.

L'information sensorielle peut provenir de ce que nous voyons, entendons, goûtons, sentons ou touchons, ou encore de la position ou du mouvement de notre corps dans l'espace (proprioception).

Pour toute question sur le traitement de l'information sensorielle, l'ergothérapeute et le physiothérapeute de la Direction des programmes spéciaux du ministère de l'Éducation sont à votre disposition.

Traitement de l'information sensorielle

Les élèves peuvent se montrer hyperréactifs ou hyporéactifs aux stimuli sensoriels qui proviennent de leur environnement, et **cette réaction peut avoir une incidence sur leur réussite à l'école.**

Un enfant hyperréactif à son environnement pourrait par exemple ressentir de la détresse 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 hyporéactif 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 élèves qui ont de la difficulté à traiter l'information sensorielle ont parfois les caractéristiques suivantes :

- incertitude quant à leur posture;
- troubles de planification des mouvements;
- mauvaise coordination ou difficulté à apprendre de nouvelles tâches motrices;
- aisément distraits par ce qu'ils voient, sentent, ou entendent et donc démontrent peu d'attention;
- très actifs; ou,
- sous-stimulés par les activités plus calmes.

Comment travailler avec des élèves atteints de l'ETCAF

Les suggestions qui suivent pourront être utiles aux personnes qui travaillent avec des élèves atteints de l'ETCAF et qui traitent avec difficulté l'information sensorielle ou ont des problèmes de motricité fine ou globale.

Activités de pressions profondes

Les activités proprioceptives permettent aux élèves d'appliquer de fortes pressions sur les grands muscles 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 profondes :

- 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 rigoureux (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 et pousser;
- activités motrices globales (marcher ou faire de la randonnée en transportant un sac à dos lourd, monter une côte à bicyclette, course à obstacles, exercices d'étirement); et
- massage.

Mouvements et activités

Des pauses régulières tout au long de la journée pour faire des exercices permettent aux élèves 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 aident 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 « kangourou », ballons d'exercice, vieux matelas;
- se balancer à la balançoire;
- tourner sur une chaise pivotante, une trottinette ou un vieux pneu transformé en balançoire;
- se bercer sur un cheval à bascule, un fauteuil berçant;
- marcher, courir, faire de la randonnée, nager;
- jouer à la lutte, se bousculer pour le plaisir; et
- utiliser des appareils de jeux tels que des glissades et des balançoires à bascule.

Adaptations à l'environnement

Prenez conscience de l'environnement physique (salle de classe, gymnase, etc.) et des sources de stimulation sensorielle (toucher, ouïe, et vue) qui pourraient déranger les enfants qui éprouvent des difficultés de traitement sensoriel :

- Il y a souvent de l'écho dans les grandes salles sans tapis (par ex., les gymnases), et cet écho peut être déranger pour un enfant à l'ouïe sensible.
- Le son que produisent les climatiseurs et le bourdonnement des lampes peuvent aussi perturber l'enfant.
- La lumière artificielle peut 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.

LE MILIEU PHYSIQUE



Le système vestibulaire englobe les structures de l'oreille interne qui servent à détecter le mouvement et les changements de posture de la tête.

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 sans avoir à garder l'œil dessus et sans distraire les autres élèves. En voici quelques exemples : les balles anti-stress, les balles « Koosh » (balles de filaments de caoutchouc), des objets ou crayons en plastique flexible, et le mastic Silly Putty.

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 pourrait être bénéfique de permettre à l'enfant de gribouiller, dans la mesure où il sera en mesure de continuer à vous accorder son attention.

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 devraient n'être utilisés que de 20 à 30 minutes à la fois pour éviter que l'élève n'en prenne l'habitude ou ne s'épuise.

Posture

La posture est un élément essentiel de l'apprentissage et du développement des habiletés motrices. Un pupitre ou une chaise de trop grandes ou trop petites dimensions n'offriront pas un soutien adéquat pour que l'élève puisse écrire ou s'adonner à d'autres activités qui se déroulent à son pupitre. 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).

Un élève mal assis qui ne dispose pas d'un bon soutien devra dépenser plus d'énergie et d'attention pour rester droit, et cela nuira à sa concentration. Prévoyez un endroit où l'élève peut s'asseoir en paix pour travailler.

Instaurez une atmosphère de calme dans la classe et prévoyez un coin-repos où vous placerez un fauteuil poire où l'élève pourra s'asseoir pour lire ou écouter de la musique.

Les enfants atteints de l'ETCAF ont 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 de s'intégrer aux habitudes de la classe, en partie parce qu'ils ont besoin de matériel ou d'outils technologiques particuliers.

Le physiothérapeute et l'ergothérapeute de la Direction des programmes spéciaux peuvent aider le personnel enseignant à cet égard. **Il faut souvent entretenir des contacts avec le personnel médical et les organismes de santé qui viennent en aide à l'enfant : infirmière de la santé publique, médecin de famille ou cliniques spécialisées des grands centres, comme Vancouver ou Edmonton.** Ces contacts relèvent souvent du physiothérapeute ou de l'ergothérapeute, mais vos réactions et suggestions en tant qu'éducateur sont très précieuses. Votre intervention exigera du temps et des efforts, mais l'apprentissage et l'enseignement y gagneront en efficacité.

Adapté de « Kindergarten Teacher's Guide to the Sensory Universe », Melissa Croskery, ergothérapeute, Programmes spéciaux, ministère de l'Éducation du Yukon, 2005. On peut obtenir ce guide en en faisant la demande à la Direction des programmes spéciaux.

LE MILIEU PHYSIQUE



Anomalies physiques

Les enfants atteints de l’ETCAF éprouvent parfois des troubles physiques qui ont une incidence sur leurs capacités d’apprentissage et exigent certains accommodements de la part de l’enseignant.

Tableau 7.1 Troubles auditifs et solutions

L’enfant	L’enseignant
Devrait regarder l’enseignant; prévoyez un indice visuel (ex., un doigt levé) qui signifie « j’écoute »	Suggeriez que l’élève consulte un audiologiste pour une évaluation
Peut avoir besoin d’un peu plus de temps pour traiter l’information verbale; a parfois besoin qu’on répète	Placez l’élève loin des sources de bruit (ordinateur, taille-crayon, porte qui donne sur le corridor) et près de votre bureau ou d’un pair aidant
Est souvent absent parce qu’il souffre d’otites	Donnez des directives claires et courtes, répétez au besoin, et utilisez des indices visuels
Peut se fatiguer rapidement	Attendez d’avoir établi le contact visuel avant de parler
Peut avoir des problèmes d’élocution, de discrimination auditive ou de traitement	Surveillez si les otites sont fréquentes et si l’élève est souvent absent; parlez-en aux parents et à l’infirmière; soyez averti du fait que les otites sont souvent la cause d’une perte fluctuante de l’ouïe
Pourrait avoir besoin d’un appareil auditif, d’un système d’amplification personnel ou général, de soutien technologique ou scolaire adéquat, selon l’importance de la perte auditive	Surveillez de près le progrès et les activités quotidiennes
	Faites appel à des techniques d’adaptation pour personnaliser le contenu du programme (et ayez accès à de telles techniques)

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** des enfants atteints de l’ETCAF.

Le lecteur trouvera dans les tableaux 7.1, 7.2, et 7.3 des listes de problèmes potentiels en classe et de solutions.

Tableau 7.2 Troubles visuels et solutions

L'enfant	L'enseignant
Peut avoir des problèmes de vision; il se pourrait que des lentilles correctrices ne parviennent pas à régler le problème	Placez l'élève près de vous et près du tableau, des aides visuels, et des textes à recopier
Pourrait avoir besoin de plus de temps pour lire et apprendre à partir d'outils visuels	Lorsque vous écrivez au tableau, tracez des caractères plus gros; l'élève pourrait devoir utiliser des livres à gros caractères
Peut être sensible à la lumière et aux lampes fluorescentes	Répartissez les tâches d'écriture et de coordination des yeux et des mains en plusieurs tranches pour éviter lui éviter de se fatiguer
Sa vue peut se fatiguer plus rapidement lorsqu'il lit ou fait du travail minutieux.	Inscrivez moins de texte sur une même page (ex., 5 éléments plutôt que 15)
	Surveillez les réactions à la lumière, particulièrement aux lampes fluorescentes
	Limitez les tâches motrices; choisissez les tâches soigneusement en tenant compte des capacités et de la vision de l'enfant
	Surveillez de près le progrès et les activités quotidiennes
	Faites appel à des techniques d'adaptation pour personnaliser l'enseignement (et ayez accès à ces techniques)
	Faites appel à un orthopédagogue
	Consultez des spécialistes (de la santé et de l'éducation) pour déterminer si un élève qui a des problèmes de vision a besoin d'aides visuelles particulières (optiques ou électroniques)

LE MILIEU PHYSIQUE



Ces tableaux sont adaptés de documents de Saskatchewan Learning (1996).

Tableau 7.3 Troubles du système immunitaire et solutions

L'enfant	L'enseignant
Est souvent malade ou absent	Répartissez les tâches en plusieurs étapes distinctes pour que l'élève puisse prendre des pauses productives
Peut être allergique à diverses substances	Accordez une aide personnalisée ou plus de temps de révision pour permettre à l'élève de rattraper les autres
Prend parfois des médicaments pour les allergies ou des maladies	Soyez averti de la possibilité que l'enfant souffre d'allergies saisonnières; évitez les situations qui pourrait aggraver les allergies
Peut parfois manquer d'énergie, être distrait, irritable ou hyperactif	Si l'enfant prend des médicaments, soyez au courant de la nature du médicament et de la posologie

Nota : Soyez conscients du fait que **les médicaments qui servent à atténuer les allergies ou l'hyperactivité ont souvent des effets sur la santé, le bien-être et le rendement de l'élève atteint de l'ETCAF**. Par exemple, l'enfant mange-t-il et dort-il suffisamment? Le Ritalin et certains médicaments contre les allergies provoquent parfois la perte d'appétit et des troubles du sommeil.

Élément essentiel 8



DANS CE CHAPITRE

Concret plutôt qu'abstrait	8.2
S'exprimer en langage concret	8.3
Utiliser des aides visuelles	8.4
Faire appel à la technologie	8.5

S'exprimer en langage concret

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

Jack fit son stage jusqu'à la fin et obtint la note « A ». En prévision de la fin de son stage, l'enseignant ressource aida Jack à rédiger une lettre de remerciement pour son employeur.

Lorsque vous vous adressez à des élèves atteints de l'ETCAF, parlez pour vous faire comprendre. Exprimez-vous en termes concrets.

Puis, le 10 mai au matin, la mère de Jack reçut un appel téléphonique de la part de l'enseignant ressource, désespéré : Jack était dans tous ses états, sans raison

apparente. Au bout d'un stage réussi, Jack refusait tout simplement d'aller travailler ce jour-là, le dernier jour de son stage.

La mère de Jack vint le prendre à l'école, réussit à le calmer, puis écouta attentivement pour comprendre le cheminement mental de Jack. Jack 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

Une personne qui a des lésions au cerveau éprouve de la difficulté à saisir les notions abstraites.

remerciement et fait ses adieux à son patron. Il dit à sa mère : « Je serais tellement gêné! »

Lorsque les parents de Jack et son enseignant comprirent que Jack 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 Jack prit tout son sens. Et Jack obtint tout de même une bonne note.

Pour arriver à comprendre le mode de pensée et d'apprentissage d'une personne atteinte de l'ETCAF par rapport à celui des autres élèves, il faut comprendre ce qu'est le langage concret. Autrement dit, il faut employer des termes concrets pour s'adresser à l'élève.

Concret plutôt qu'abstrait

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 : ex. « Sois gentille » ou « Nettoie ta chambre » ou « Mets-toi en rang ». Les notions abstraites ne peuvent pas être mesurées.

Les élèves atteints de l'ETCAF 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 tout 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 :

- Tous les mots qui concernent les émotions sont abstraits.
- Les attentes sociales et la plupart des règles de comportement sont des notions abstraites.
- La plupart des programmes disciplinaires à l'école sont abstraits : ex. retenues après l'école pour avoir manqué de respect.
- Les notions de temps et d'argent (apprendre à gérer son temps et son argent), les plans d'avenir, sont des abstractions.
- Tout ce qui nous paraît relever du sens commun exige de nous que nous fassions appel à des notions abstraites, de la bonne façon.
- L'humour exige la plupart du temps que nous comprenions des notions abstraites et les mœurs sociales.
- Les sous-entendus culturels sont abstraits.

Comme pour compliquer les choses encore plus, les enfants atteints de l'ETCAF s'expriment souvent mieux qu'ils ne réfléchissent.

Lorsqu'ils parlent, ils 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 aux idées abstraites est permanent et ne peut être corrigé.

La plus grave erreur que commettent les professionnels qui travaillent avec des enfants atteints de l'ETCAF est de croire que parce qu'ils sont capables d'exprimer une idée, ils sont en mesure de l'accomplir sans recevoir constamment l'aide d'autrui. Pourtant, ils ne sont pas toujours en mesure de « joindre la parole aux gestes ».

S'exprimer en langage concret

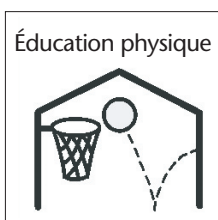
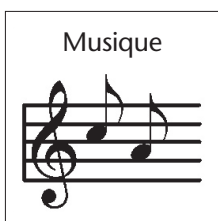
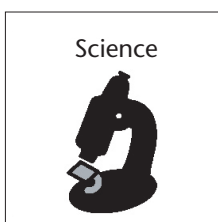
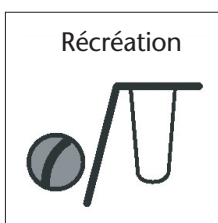
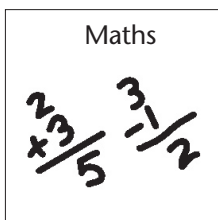
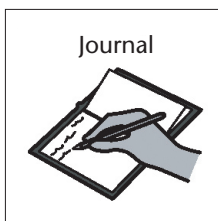
Le langage que nous employons lorsque nous nous adressons aux tout-petits est un exemple de langage concret. Ainsi, si vous ne savez pas comment formuler une explication ou une directive, demandez-vous comment vous l'exprimeriez à un élève beaucoup plus jeune. Le langage concret peut être mesuré et observé. Au lieu de dire « Sois gentille », dites plutôt « Assieds-toi, reste tranquille calmement et dis merci. » Soyez très direct et ne proposez pas de trop nombreux choix. **Parlez lentement et ne donnez pas trop d'information en même temps : vous risquez de surcharger le cerveau de l'élève!** N'oubliez pas de passer les choses en revue, de les répéter et de les rappeler.

Pour de nombreux élèves atteints de l'ETCAF, la parole ne suffit pas. Il faut des indices visuels qui prendront la forme de dessins simples ou de photographies. Ces outils aident l'enfant à comprendre ce qu'on attend de lui. Ils procurent des indices sur le sens à donner à vos paroles et restent assez longtemps sous les yeux de l'enfant pour qu'il puisse traiter l'information, la stocker et agir en conséquence. Les aides visuelles peuvent servir à organiser une tâche, planifier l'horaire de la journée et servir de rappels. Il s'agit de simples codes de couleur ou d'un horaire visuel plus complexe (voir à la page 8:4) qui illustre le déroulement de la journée en classe.

LANGAGE CONCRET



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



Utiliser des aides visuelles

Les aides visuelles (voir l'exemple à gauche) peuvent indiquer l'horaire général de la journée en classe, servir à structurer une partie de 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 aux élèves atteints de l'ETCAF.** Les aides visuelles :

- permettent en général de réduire le niveau d'anxiété que ressentent les enfants qui ont des difficultés de langage dans son versant réceptif et des troubles de traitement de l'information sensorielle;
- peuvent servir dans le cadre de toutes les activités, pour des durées variables (par ex., une bande d'activités pour toute la journée, une autre pour l'heure du cercle au préscolaire, une autre encore pour les activités qui ont trait 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);
- devraient être placées bien en vue, être faciles d'accès et situées à un endroit que l'enfant n'oubliera pas facilement; et
- devraient 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 simplement retirer l'image, comme si l'activité ou l'objet n'existait plus. Il devrait également y avoir un symbole qui signifie qu'une activité non prévue à l'horaire aura lieu (par ex., un point d'interrogation suivi d'une image représentant l'activité imprévue).

Adapté de « Kindergarten Teacher's Guide to the Sensory Universe ». Melissa Croskery, ergothérapeute, Programmes spéciaux, ministère de l'Éducation du Yukon, 2005.

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

Les manuels sur l'ETCAF produits par l'Alberta et la Saskatchewan contiennent d'excellentes suggestions sur les stratégies de communication à mettre en œuvre avec les élèves atteints de l'ETCAF. Ces manuels ont été distribués à toutes les écoles; on peut aussi les obtenir en s'adressant au Centre du matériel éducatif du ministère de l'Éducation.

Faire appel à la technologie

Les aides technologiques, telles que les ordinateurs, offrent d'autres moyens d'apprentissage. **Les programmes d'apprentissage assisté par ordinateurs pourraient être bénéfiques aux élèves atteints de l'ETCAF**, car ils sont répétitifs, présentent l'information visuellement, réagissent sur-le-champ aux actions de l'élève; de plus, ils procurent à l'élève une expérience pratique, manuelle.

On trouve dans les écoles du Yukon des programmes d'apprentissage assisté par ordinateur, entre autres des programmes à commandes vocales. Les programmes *Kurzweil* (qui transpose le texte écrit en texte parlé), ou *Via Voice*, (qui transpose le texte parlé en texte écrit) sont des exemples. Les systèmes d'exploitation de certains ordinateurs (OSX) des écoles du Yukon ont aussi une fonction qui prononce à haute voix du texte écrit.

Picture IT et *Boardmaker* sont deux autres logiciels utiles. Ils servent à créer des aides visuelles à l'intention des élèves. L'apprentissage assisté par ordinateur représente d'immenses avantages pour les élèves lorsqu'ils servent à atteindre les objectifs d'apprentissage.

L'ordinateur n'est qu'un outil technologique utile aux élèves. Il existe aussi une diversité d'appareils qui servent à la communication et à l'apprentissage. Les experts du Comité des appareils fonctionnels de la Direction des programmes spéciaux sont à votre disposition pour vous aider à apprendre à vous servir de cette technologie et à établir vos besoins.

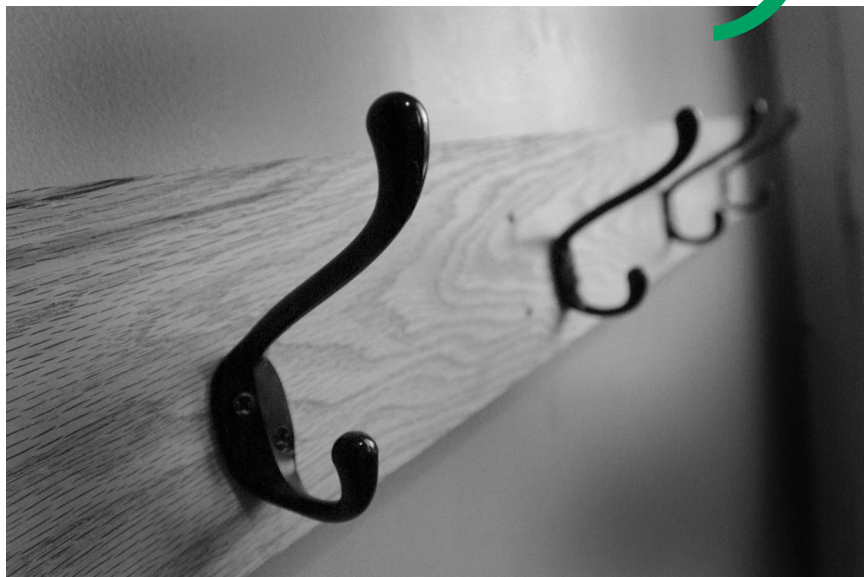
LANGAGE CONCRET



Étant donné que les logiciels sont constamment mis à jour, communiquez

avec les Services de soutien en matière de technologie de l'information ou le Comité des appareils fonctionnels de la Direction des programmes spéciaux pour obtenir l'information la plus à jour.

Élément essentiel 9



L'ETCAF et la mémoire

La mémoire est une fonction neurologique qui est souvent déficiente chez les enfants atteints de l'ETCAF. Pour un élève atteint de l'ETCAF, les effets d'une déficience de la mémoire dans le contexte scolaire se manifestent parfois comme suit :

- devoirs oubliés;
- incapacité de transposer l'information d'un contexte à un autre; ou,
- retards.

Un élève qui a des troubles de mémoire peut difficilement prendre des décisions sur les tâches à venir en fonction des événements

Ne sous-estimez pas le rôle de la mémoire dans la capacité d'un enfant à apprendre et à offrir un rendement constant.

qui ont 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 aux enfants un stress et des frustrations inutiles. Lorsque nous souhaitons aider un élève atteint

de l'ETCAF, il nous 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.

DANS CE CHAPITRE

Effets de l'ETCAF sur la mémoire	9.2
Troubles de la mémoire	9.2
Horaires visuels	9.4
Évaluer la capacité de mémoriser	9.5

Je me rappelle une occasion où ma fille de 11 ans, atteinte de l'ETCAF, posa les yeux sur l'invitation à la fête d'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 qui sont pourtant très importantes pour elle, et elle doit faire de gros efforts, tous les jours.

Antonia Rathbun

Gardez à l'esprit que les structures et les habitudes familières de même que l'enseignement direct offrent aux enfants atteints de l'ETCAF un environnement optimal.

Effets de l'ETCAF sur la mémoire

Qu'il s'agisse de nos pensées, nos comportements, nos gestes, la mémoire y joue un rôle. Les personnes atteintes de l'ETCAF éprouvent des troubles de la mémoire dans une variété de situations courantes.

Trouble de la mémoire :

Lorsque le déroulement de la tâche n'est pas familier

Présentez clairement l'objectif de la tâche à accomplir. Servira-t-elle à apprendre et à mémoriser une nouvelle information, ou s'agira-t-il d'apprendre une nouvelle façon d'accomplir une tâche?

Si l'on veut que l'élève atteint de l'ETCAF se souvienne d'un renseignement précis, il faudra le lui faire apprendre en lui faisant suivre une démarche qui lui est familière. Si l'on veut 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 l'enfant a l'habitude d'observer la tâche avant de l'accomplir lui-même et de répéter les étapes importantes après les avoir entendues, servez-vous de la même méthode. Par exemple, si l'enfant connaît les additions en colonnes, suivez le même processus.
- Lorsque vous demandez de l'information ou sollicitez une réponse de la part de l'enfant, faites-le toujours de la même manière.
- Assurez-vous que toutes les personnes qui travaillent avec l'enfant (enseignant, parents, orthopédagogue) utilisent le même vocabulaire.
- Si vous dites toujours « Comment s'appelle cette lettre », il se pourrait que l'enfant ne comprenne pas si vous lui dites plutôt « Quelle est cette lettre? »
- Lorsque vous révisez la matière enseignée, employez le même vocabulaire que celui des questions d'examen. Par exemple, si vous demandez « Comment ces objets se ressemblent-ils et en quoi sont-ils différents », n'écrivez pas « Compare ces objets et explique les similitudes et les ressemblances » dans la question d'examen.

Trouble de la mémoire :

Lorsque l'information est transmise en pièces détachées

Montrez à l'élève atteint de l'ETCAF l'ensemble de la situation avant de répartir le travail de mémorisation en plusieurs petites étapes :

- Montrez-lui les 26 lettres de l'alphabet avant de lui apprendre les trois premières lettres, ou observez ensemble tous les mots de la liste d'épellation avant d'apprendre les trois premiers mots.

Trouble de la mémoire :

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

La mémorisation d'un poème, de chiffres, de l'alphabet, des mois de l'année pose parfois des problèmes aux personnes atteintes de l'ETCAF.

- L'information dont il faut se souvenir dans un ordre précis doit être présentée en petits segments.
- Lorsque chaque segment est bien maîtrisé, ajoutez d'autres segments 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 l'élève parvienne à apprendre ou à mémoriser du nouveau matériel.

Trouble de la mémoire :

Répétition et mise en pratique insuffisantes

Avant de pouvoir reconnaître une information qu'elle connaissent déjà sans se méprendre en pensant qu'il s'agit d'information nouvelle, les personnes atteintes de l'ETCAF ont parfois besoin de répéter l'information plus souvent. Pour que l'enfant puisse se rappeler l'information, donnez-lui le temps de traiter l'information, au point où cela semblera parfois exagéré.

- Séparez l'information à apprendre en pièces détachées.
- Planifiez de courtes périodes de mémorisation et de répétition (5 à 10 minutes, en fonction de l'âge).
- Prenez des pauses (environ 10 à 15 minutes) où vous passerez à un autre type d'activité. Retournez ensuite à la tâche d'apprentissage.

Trouble de la mémoire :

Ne pas comprendre les directives données verbalement

L'élève atteint de l'ETCAF éprouve souvent des difficultés de traitement du langage. Modélez la tâche (démontrez la tâche en la faisant vous-même); employez les gestes qui conviennent; demandez à l'élève d'écrire les directives en ses propres mots ou de visualiser ce qu'il lui faut accomplir. Ces techniques permettront à l'enfant de mieux comprendre ce qu'on attend de lui et de mieux mémoriser la matière.

- Lorsque vous indiquez aux élèves de prendre leur manuel de lecture, tenez le livre et pointez l'endroit où le groupe doit s'asseoir pour que l'enfant atteint de l'ETCAF comprenne ce qu'il doit faire.
- Utilisez une image qui représente un élève qui a un livre à la main, etc.

L'ETCAF ET LA MÉMOIRE



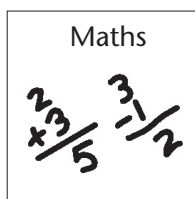


Consultez la page

8.4 du chapitre
Élément essentiel
8 pour observer

un exemple d'horaire visuel.
Le livre de Linda Hodgdon,
intitulé *Visual Strategies*, qu'on
peut obtenir en s'adressant au
Centre du matériel éducatif,
est une excellente source
d'outils visuels.

- Amenez les élèves à s'imaginer en train d'accomplir la tâche : par ex., « Je me vois en train de prendre mon manuel, mon cahier et mon crayon et me rendre au coin de lecture. »



Servez-vous d'horaires visuels pour aider l'élève à suivre le déroulement du travail en classe. Un horaire visuel peut aussi être utile à toute la classe et aider les élèves à anticiper ce qui s'en vient. Cela aura pour effet de réduire l'angoisse et d'aider les élèves à respecter les règles.

Trouble de la mémoire :

Ne pas comprendre le sens de ce qui est lu

Parfois, les personnes atteintes de l'ETCAF ont de la difficulté à comprendre ce qu'elles lisent. Elles ont alors parfois besoin d'exprimer ou de clarifier ce qu'elles ne comprennent pas ou de dessiner ce qu'elles ont compris de l'histoire. **Les mises en scène, le dessin ou la visualisation sont des moyens de les aider à mieux comprendre.** Il peut être utile aussi de prendre des notes tout en lisant.

- Posez des questions et écoutez les réponses attentivement afin de déterminer à quel point l'enfant comprend vraiment ce qu'il lit et vérifiez qu'il ne tire pas de conclusions erronées.
- Vérifiez si l'élève comprend bien les expressions idiomatiques, les analogies, les sous-entendus et autres nuances.
- Des expressions telles que « il pleut des cordes » ou « Il agissait comme un animal en cage » peuvent semer la confusion chez un enfant qui les interpréterait au sens littéral.

Les enfants atteints de l'ETCAF peuvent mieux retenir l'information lorsqu'elle est accompagnée d'aides visuelles concrètes. Les aides visuelles et les expériences pratiques ou kinesthésiques sont très précieuses. 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 éclair, 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.

Trouble de la mémoire :

Évaluation de l'effort de mémoire et de la difficulté de la tâche

Les enfants atteints de l'ETCAF ne parviennent pas toujours à bien évaluer l'effort de mémorisation ou la difficulté que représente une tâche. Il leur arrive de mal comprendre comment examiner, survoler ou noter soigneusement les détails d'un objet ou d'une image.

- Les jeux et les exercices qui peuvent aider l'enfant à se concentrer sur une tâche qui fait appel à la mémoire comprennent entre autres : se concentrer, rechercher l'objet manquant, observer une image pendant une minute, la retourner et la décrire, ou lire un paragraphe et le résumer en ses propres mots.
- L'enseignant devrait demander aux élèves quelles tâches leur paraissent difficiles et quelles autres tâches leur semblent plus faciles à accomplir. Le simple fait de leur poser la question pourrait leur faire prendre conscience du fonctionnement de leur mémoire et leur faire voir comment ils se rappellent un fait ou le déroulement d'une tâche.

Trouble de la mémoire :

Se fier à autrui

L'élève réagit parfois passivement aux efforts de mémorisation et demande aux autres élèves de lui rappeler l'information. Encouragez les élèves à consulter une liste de contrôle, des tableaux ou des modèles qui illustrent le déroulement d'une tâche. Soulignez son travail lorsqu'il s'efforce d'apprendre de façon autonome, et continuez de lui rappeler ce qu'il faut faire.

Trouble de la mémoire :

Absence de stratégies mnémotechniques

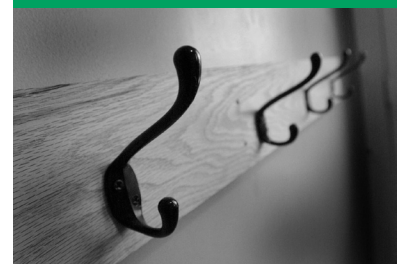
Il arrive souvent que les enfants atteints de l'ETCAF utilisent moins efficacement que les autres enfants les stratégies mnémotechniques.

L'enseignement de stratégies mnémotechniques peut toutefois donner de bons résultats. Il faut indiquer à l'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 qui représente chaque étape du déroulement d'une tâche ou les matériaux requis, sont des moyens utiles pour favoriser la mémorisation.

Une certaine constance des méthodes d'enseignement, l'organisation de la classe et des attentes réalistes sont des facteurs essentiels à la réussite des élèves atteints de l'ETCAF.

Adapté de Saskatchewan Learning 1996, p. 51-54.

L'ETCAF ET LA MÉMOIRE



Les lésions au cerveau 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.

Élément essentiel 10



DANS CE CHAPITRE

Rendement scolaire	10.2
Aptitudes sociales	10.8
Faire appel aux scénarios sociaux	10.11

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. Comme nous l'avons expliqué dans l'introduction de ce manuel, la partie du fœtus affectée par la consommation d'alcool est fonction de l'étape de la grossesse et de la quantité d'alcool consommée. L'alcool interrompt le parcours normal des cellules du cerveau en formation de sorte

Prenez conscience du fait qu'un cerveau atteint par l'alcool ne peut traiter l'information de façon normale.

que les synapses fonctionnent mal, ou pas du tout. Les lésions au cerveau provoquent des déficiences variables qui s'expriment différemment en situation d'apprentissage scolaire ou en société.

Le rendement scolaire et les aptitudes sociales posent souvent de grandes

difficultés aux personnes atteintes de l'ETCAF. Les difficultés d'apprentissage à l'école empêchent souvent les enfants de réussir leurs études. Les difficultés d'ordre social quant à elles nuisent non seulement à la réussite à l'école, mais peuvent aussi rendre difficile la vie hors de l'école. Les deux sections qui suivent décrivent comment les difficultés d'ordre social peuvent être présentées en classe et proposent diverses stratégies qui pourront être mise en application en classe par l'éducateur.

Kathy, une élève de deuxième année atteinte de l'ETCAF, avait de très bonnes notes à l'école, où sa matière préférée était les mathématiques. Un jour, son père fut muté dans une autre ville, et toute la famille dut déménager. À sa nouvelle école, Kathy avait des échecs en mathématiques. Ses parents et son enseignant se sont dit qu'elle avait de la difficulté à s'adapter à son nouvel environnement et tentèrent plusieurs solutions, en vain. Puis un soir, alors qu'elle aidait Kathy à faire ses devoirs, sa mère comprit la source du problème. À sa nouvelle école, les enseignants traçaient le chiffre 7 à l'europpenne (7).

Diane Malbin

Dans les pages qui viennent, l'auteur propose des méthodes générales et des stratégies simples qui s'intègrent aisément au travail de l'enseignant. Elles seront utiles aux enfants atteints de l'ETCAF, mais aussi à tous les élèves de la classe.

Déficiences sur le plan du rendement scolaire

L'élève qui souffre de déficiences sur le plan du rendement scolaire peut éprouver certaines des difficultés suivantes :

- être incapable d'apprendre des règles simples qui ne comportent qu'une étape;
- avoir de la difficulté à apprendre des suites, par exemple, l'ordre des jours de la semaine, la chanson de l'alphabet, les couleurs primaires;
- être incapable d'apprendre les mathématiques au-delà des opérations les plus simples;
- ne pas comprendre les problèmes de mathématiques élémentaires;
- ne pas avoir la notion de durée, même en lisant l'heure sur une horloge numérique;
- être incapable de gérer son temps et ne pas voir le temps passer;
- avoir de la difficulté à énoncer des réponses complètes sur des textes qu'il semble pourtant être en mesure de lire;
- avoir de la difficulté à rédiger des textes et des rapports cohérents;
- être incapable de suivre des directives simples énoncées verbalement en classe;
- répondre parfois aux questions de façon littérale, ce qui passe parfois pour une mauvaise conduite (même si ce n'est pas le cas);
- être incapable de mener un projet à terme sans avoir de l'aide à chaque étape du processus, sans exception; ou,
- être incapable de transposer ce qu'il a appris en classe pour s'en servir à nouveau dans la réalité quotidienne.

Adapté de Alberta Learning 2004, p. 97

Stratégies à mettre en œuvre en classe pour favoriser un meilleur rendement scolaire

Simplifier des directives données aux élèves

Les élèves atteints de l'ETCAF ont parfois de la difficulté à respecter les directives dans toutes les matières. **Voici quelques suggestions pour parvenir à simplifier les directives :**

- Répétition : répéter la même directive ou explication.
- Réduction : réduire la quantité d'information que comporte la directive et la répartir en plusieurs petits volets.
- Reformulation : essayer de donner 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, ou ajouter un geste qui représente la fonction de l'objet (ex. faire le geste de boire pour désigner une tasse).
- Ajouter des aides visuelles : montrer aux élèves une image de ce que l'on attend d'eux ou de l'endroit où ils doivent regarder.
- Utiliser le langage gestuel de base tout en donnant des directives verbales afin d'ajouter un aspect concret, kinesthésique. Pour de nombreux élèves atteints de l'ETCAF, l'apprentissage du langage visuel est très facile.
- Enchaînement rétrospectif : exécuter partiellement l'activité pour l'enfant, puis lui demander de la terminer. Ajouter graduellement des étapes aux étapes précédentes jusqu'à ce que l'enfant soit en mesure d'exécuter l'activité en entier. Cette méthode donne de bons résultats quand il faut montrer aux enfants à s'habiller : il n'est pas nécessaire que l'enfant se souvienne de toutes les étapes en une seule fois, mais il peut tout de même participer à l'activité.
- Encadrement physique : si, malgré l'aide décrite ci-dessus, l'enfant éprouve toujours de la difficulté, l'encadrer physiquement 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 sous forme de diagramme, utiliser des codes de couleur pour chacune des parties du discours et permettre aux élèves d'utiliser des crayons de couleur pour analyser les phrases.
- Utiliser des images le plus souvent possible.
- Permettre aux élèves d'accompagner leurs devoirs de dessins ou de remplacer les travaux écrits par des dessins.

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 élève. Voici quelques exemples de stratégies précises qui permettent de revoir les attentes de la bonne façon.

- De nombreux élèves atteints de l'ETCAF apprennent plus lentement : ajustez les directives à leur rythme en répartissant l'information qui leur est transmise en **plusieurs petits blocs**.
- Dans la mesure du possible, ne présentez qu'un nouveau concept par leçon.
- Accordez plus de temps aux élèves pour terminer le travail. Lorsque la situation s'y prête, réduisez la charge de travail de façon à ce qu'elle puisse exiger un temps raisonnable. Les élèves ne devraient pas avoir à terminer à la maison le travail qu'ils n'ont pu finir en classe en sus de leurs devoirs habituels.

RENDEMENT SCOLAIRE ET APTITUDES SOCIALES



Pour répartir les tâches en petits blocs, il suffit de présenter les étapes une à la fois. Par exemple : « Prenez vos manuels de mathématiques. » Attendez que les élèves aient leur manuel en main. « Allez à la page 12. » Pause. « Prenez vos crayons. » Pause. « Sortez votre cahier. »

Dans les cours de langue, les élèves pourraient encercler les mots d'action en vert ou les noms en jaune. Les élèves plus âgés pourront encercler ou souligner les parties du discours à mesure qu'ils étudient. Ils pourront utiliser une couleur pour les nouveaux mots de vocabulaire, une autre pour les faits, et une troisième pour l'idée principale.

- Modifiez le nombre de bonnes réponses requises pour qu'un élève démontre qu'il maîtrise une aptitude et mettez l'accent sur la qualité plutôt que sur la quantité des tâches qui s'apprennent par mémorisation.
- Donnez des directives personnalisées aux élèves qui démontrent des lacunes dans certains domaines. Employez des méthodes qui ont fait leur preuve en enseignement aux élèves qui ont des difficultés d'apprentissage de la lecture, des mathématiques et de l'écriture.
- Offrez aux élèves qui éprouvent de la difficulté dans certaines matières la possibilité de suivre d'autres cours que les cours prévus. En apprentissage d'une langue seconde, par exemple, un élève qui connaît un peu une langue autochtone pourrait suivre un cours de langue autochtone en remplacement des cours de français ou d'anglais langue seconde (selon le cas).
- Mettez l'accent sur la formation professionnelle, et enseignez les aptitudes à la vie en société de façon très concrète.
- Enseignez les notions de sécurité, de santé et de nutrition, les loisirs et les aptitudes professionnelles en vous efforçant de faire des liens avec la vie quotidienne de l'élève.
- Travaillez de concert avec les parents et écoutez ce qu'ils ont à dire pour éviter les contradictions entre l'école et la maison.

Compréhension de lecture et décodage

Les stratégies qui suivent peuvent favoriser la compréhension de lecture et le décodage :

- Faites travailler en équipe les lecteurs moins habiles avec des lecteurs habiles et demandez-leur de lire et de terminer les devoirs ensemble.
- Aidez les élèves plus âgés à repérer l'information essentielle et à utiliser des **couleurs-repères pour souligner, encercler ou mettre en évidence l'information essentielle**, les mots-clés ou les étapes d'un travail. Enseignez aux élèves à se servir de couleurs différentes pour faire la distinction entre plusieurs types d'information à mesure qu'ils lisent.
- Faites des photocopies des textes et recouvrez les mots difficiles de papier correcteur blanc. Inscrivez 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.
- Découpez les travaux en plusieurs parties, augmentez la taille du texte et réorganisez le texte pour les élèves.
- Pensez à adapter des documents qui servent à l'enseignement de la langue seconde. Le langage employé y est plus simple que dans d'autres documents.

- À la bibliothèque, recherchez des ouvrages qui soulèveront l'enthousiasme, mais qui emploient un vocabulaire simple.
- Enseignez aux élèves à chercher des livres qui correspondent à leur niveau de compréhension.
- Proposez la version audio des manuels et des romans (audio-livres).
- Présentez les mots nouveaux lentement et répétez-les fréquemment.
- Servez-vous d'un dictionnaire illustré pour favoriser l'acquisition du vocabulaire.
- Planifiez une révision de la matière au début de l'année scolaire, puisque les élèves pourraient avoir oublié plusieurs mots mémorisés de façon globale ou les méthodes de décodage au cours de l'été.
- Commencez par des livres plus faciles à lire pour que les élèves acquièrent de la confiance dans leur capacité de lecture. Commencez par des choses simples. Progressez lentement.
- Pensez à faire appel à des bénévoles ou à des compagnons de lecture qui pourraient lire en compagnie de l'élève de façon régulière.
- Enseignez aux élèves à tenir compte de l'aspect phonologique des mots.
- Servez-vous de cartes éclairs 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 synthétique (phonétique), appuyez vos paroles par des gestes et des histoires. Les livres *Rantin' and Raven* (Hines, Johnson et Peterson) sont des ouvrages où **les enseignants qui travaillent selon la méthode synthétique trouveront des histoires qui sauront intéresser les enfants du Yukon**. Certains élèves ont besoin de voir et d'employer les mots plusieurs fois avant de pouvoir les mémoriser.
- Mettez sur pied un programme de lecture à la maison. Faites savoir aux parents qu'il suffit parfois de quelques minutes par jour pour obtenir des résultats.

Adapté avec l'autorisation de Peggy Lasser, 1999, p. 84 et 86.

Favoriser l'apprentissage des mathématiques

Voici quelques exemples de stratégies pratiques qui facilitent l'enseignement des mathématiques aux élèves atteints de l'ETCAF.

- Évaluez les aptitudes actuelles en mathématiques. Ne présumez pas que les élèves ont maîtrisé les concepts et les compétences déjà enseignés.

RENDEMENT SCOLAIRE ET APTITUDES SOCIALES



Pour obtenir de l'aide sur la sensibilisation à la phonologie, adressez-vous à l'orthopédagogue ou à l'orthophoniste de l'école pour vous renseigner sur les stratégies à employer.



Le Service de documentation peut mettre à votre disposition les manuels *Math 44: Teaching for Proficiency* pour les élèves de 8^e et de 9^e année. Le lecteur trouvera d'autres ressources dans le site Web du district scolaire 44 de North Vancouver : www.nvsd44.bc.ca/Math44/math44.html.

- Trouvez des ressources en mathématiques qui portent essentiellement sur les compétences de base dans cette matière. Progressez lentement au moment de présenter les concepts et répétez souvent l'information, puis mettez-la en pratique. Les élèves ont besoin d'explications et d'exemples clairs et concis. **Le programme *Math 44* est un exemple de programme qu'on peut obtenir en s'adressant au Centre du matériel éducatif.**
- Recherchez 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; essayez de ralentir le rythme, et employez des feuilles d'exercice qui comportent des images amusantes et des exemples clairs.
- Employez toujours le même langage pour expliquer les concepts et les opérations. Pour enseigner les opérations qui se font en plus d'une étape, comme les soustractions avec regroupement, suivez toujours les mêmes étapes, employez toujours le même vocabulaire et les mêmes outils visuels pendant la rédaction de toutes les étapes.
- Remettez des listes de contrôle illustrées pour les opérations mathématiques qui comportent plusieurs étapes.
- Utilisez du papier quadrillé ou du papier ligné tourné sur le côté pour organiser les problèmes de mathématiques dans l'espace. Les lignes du papier ligné ou les cases du papier quadrillé peuvent servir à mettre les chiffres en colonnes. Cette façon de faire est particulièrement utile lorsque les élèves doivent faire des soustractions et des multiplications avec regroupement.
- Mettez les listes de contrôle et les exemples à la disposition des élèves pendant les examens.
- Accordez aux élèves la permission d'utiliser une calculatrice ou leurs tables de multiplication.
- Certains élèves atteints de l'ETCAF sont en mesure d'apprendre une opération, par exemple, additionner, mais ont de la difficulté à comprendre le concept sous-jacent. Enseignez d'abord comment faire avant d'expliquer pourquoi.
- Préparez des fiches de travail dont les questions ont toutes la même forme : ex., pour toutes les questions, l'élève devra faire des regroupements à partir de la colonne des dizaines.
- Amenez l'élève à graduellement développer sa compréhension en lui proposant plusieurs présentations à l'aide de matériel de manipulation.
- Servez-vous de logiciels pour réviser la matière. Certains logiciels permettent d'évaluer le niveau de l'élève et de régler l'allure de l'enseignement.

- Ajoutez de la valeur aux exercices de mathématiques quotidiens **en demandant aux élèves de répéter les questions et les réponses à mesure que vous faites les corrections ensemble.**
- Prenez conscience du fait que la notion de temps est une source de problème chez de nombreux élèves atteints de l'ETCAF.
- Enseignez la notion de durée en vous 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. Employez des diagrammes et commencez au niveau le plus élémentaire. Présentez les étapes sous forme visuelle dans la mesure possible.

Adapté avec l'autorisation de Peggy Lasser, p. 90.

Aptitudes de base à la prise de notes

Voici quelques stratégies précises pour enseigner aux élèves plus âgés comment prendre des notes.

- Les directives sur le format employé pour prendre des notes sont importantes. Encouragez les élèves 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.
- Demandez aux élèves d'inscrire la date et un titre.
- Inscrivez au tableau des mots-clés ou des phrases qui ont un rapport avec le cours pour que les élèves puissent les noter dans leur cahier. Les élèves pourront ensuite rédiger leurs propres définitions de ces mots-clés ou encore les illustrer.
- Mettez des mots en évidence en utilisant des crayons de différentes couleurs selon les sujets.
- Remettez une copie de vos notes aux élèves qui ont de la difficulté à écrire ou qui ont des troubles de traitement du langage.
- **Encouragez les élèves à mettre des points d'interrogation à côté des notes qu'ils ne comprennent pas.** Cela leur rappellera de demander des explications à la fin du cours.
- Accordez 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 vous puissiez clarifier des notions et aider à la compréhension.

RENDEMENT SCOLAIRE ET APTITUDES SOCIALES



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 la matière que si l'enseignant annote seul les travaux.

Gestion de l'angoisse avant un examen

Voici quelques stratégies à enseigner aux élèves pour leur apprendre à gérer leur angoisse avant un examen.

- Montrez-leur à reconnaître l'angoisse (les sentiments qu'elle engendre), particulièrement avant un examen.
- Mettez en pratique quelques trucs simples qui permettent d'atténuer l'angoisse : ex., fermer les yeux; respirer profondément et lentement; desserrer les poings.
- Demandez aux élèves de dessiner une carte-conseil qui illustre une stratégie de gestion de l'angoisse avant un examen. Placez-la sur le pupitre des élèves pour qu'ils puissent l'utiliser de façon autonome.
- Faites faire des tests formatifs ou donnez des indications précises sur la matière à étudier.
- Faites passer les tests oralement, ou faites appel aux services d'un scribe au besoin.

Adapté de Alberta Learning, p.103

Quand les aptitudes sociales posent un problème

Les élèves qui éprouvent de la difficulté en société affichent parfois les comportements suivants :

- leurs gestes correspondent à ceux d'enfants plus jeunes qu'eux;
- ils n'ont pas d'amis du même âge qu'eux;
- ils s'amusent 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 parallèle;
- ils ont des interactions négatives avec les enfants de leur âge;
- ils exigent une supervision constante à l'aire de jeux;
- ils sont naïfs et crédules;
- ils utilisent un langage vulgaire ou font des gestes dérangeants; ou,
- ils ne respectent l'espace vital d'autrui.

Alberta Learning 2004, p.83

Stratégies à employer en classe pour enseigner les aptitudes à la vie en société

Les élèves atteints de l'ETCAF 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, au terrain de jeux, en petits groupes ou individuellement.** Nous présentons ci-dessous des stratégies d'enseignement des aptitudes sociales.

Enseignement des aptitudes à la vie en société

À mesure qu'un enfant atteint de l'ETCAF vieillit, il est important d'établir quelles aptitudes sociales seront nécessaires à sa vie de tous les jours et de lui enseigner ces aptitudes. Il importe également d'obtenir la participation des autres élèves, des parents et des membres de communauté afin de bien cerner quelles sont ces aptitudes. Voici quelques exemples de stratégies d'enseignement des aptitudes sociales.

- Enseignez aux élèves atteints de l'ETCAF des gestes qui leur faciliteront les choses tous les jours, comme par exemple, comment prendre l'autobus, comment faire des courses, comment s'acquitter de tâches ménagères.
- Pensez à inclure un aspect pratique au programme pédagogique. Par exemple, les élèves plus âgés pourraient participer à des expériences de travail supervisé dans une variété de contextes. Si la situation s'y prête, incorporez des objectifs professionnels, avec soutien continu, au plan d'études individualisé (PEI) de l'élève.
- Dès l'école élémentaire, amenez l'enfant à mettre en pratique de bonnes habitudes d'hygiène personnelle : brosser ses dents, se peigner, s'habiller — tous les jours de façon à ce qu'il acquière de bonnes habitudes.
- Passez régulièrement ces gestes en revue avec l'enfant et faites-lui de nombreux rappels.
- Demandez l'aide d'autres élèves qui serviront de modèles et permettront à l'enfant atteint de l'ETCAF de renforcer ses aptitudes sociales et sa capacité d'adaptation en classe et au terrain de jeux, et qui pourront également assurer une certaine supervision et donner des rappels.
- Enseignez à l'élève 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 sa sécurité.

Adapté de Alberta Learning, p.85

RENDEMENT SCOLAIRE ET APTITUDES SOCIALES



Avant d'enseigner les aptitudes à la vie en société à des enfants atteints de l'ETCAF, tenez



compte des **éléments essentiels décrits aux chapitres 8 et**

4. Les manuels sur

l'ETCAF d'Alberta Learning (2004) (p. 83-85) et de Saskatchewan Learning (2004) sont deux autres excellentes ressources.

Pour bon nombre d'élèves, la plus grande difficulté consistera à appliquer les aptitudes apprises en classe à d'autres contextes (ce qu'on appelle « généraliser »).

Apprendre à l'enfant à défendre ses propres intérêts

Voici quelques exemples de stratégies bien précises.

- Préparez des scénarios de vie en société que les élèves pourront utiliser dans les situations de stress (par exemple, s'il leur arrivait de monter à bord du mauvais autobus, ou encore de se blesser). Les élèves pourront conserver ces scénarios dans leur portefeuille et s'en servir au besoin.
- Faites faire aux élèves des jeux de rôle où ils pourront s'exercer à défendre leurs propres intérêts. Faites d'abord ces jeux de rôles en classe, puis invitez les élèves à les mettre en pratique dans d'autres contextes.
- Faites faire des jeux de rôle où les élèves adopteront le comportement qui convient et servez-vous de caméras vidéos pour les revoir en action.
- Servez-vous d'images ou de vidéos qui illustrent des élèves en train de poser les bons gestes.

Alberta Learning, p.85

Enseignement des aptitudes sociales

Le but de l'enseignement des aptitudes sociales est de **montrer aux élèves les comportements appropriés en société qui les aideront à se faire accepter par les autres élèves de la classe**, les enseignants et d'autres personnes avec qui ils entreront en contact tout au long de leur vie.

La plupart des élèves atteints de l'ETCAF ne savent pas reconnaître les similitudes entre une situation apprise et la même situation dans la « vraie » vie. Quelques-uns d'entre eux auront toujours de la difficulté à mettre en pratique les aptitudes apprises dans un contexte similaire, malgré le renforcement et la répétition que suppose l'enseignement de ces aptitudes. Ces élèves auront toujours besoin d'un coup de pouce, d'un signal, dès qu'ils se retrouveront dans un nouveau contexte. Le « signal » est un exemple de ce que nous appelons le « cerveau externe »

Il importe d'enseigner les aptitudes sociales en contexte, et de les faire mettre en pratique en situation réelle pour assurer le renforcement des aptitudes.

L'enseignement des aptitudes à la vie en société peut être réparti en étapes, dans l'ordre suivant :

1. Décider à quelle aptitude accorder la priorité et faire les choses simplement.
2. Enseigner, passer en revue et enseigner à nouveau; employer des outils mnémotechniques, tels que les rimes, le langage gestuel, les gestes.
3. Servir de modèle et faire des jeux de rôle; mettre l'aptitude en pratique en situation réelle.
4. Formuler des commentaires, faire des rappels, assurer une supervision.
5. Transposer les connaissances acquises à d'autres endroits, avec supervision.
6. S'assurer que l'élève atteint de l'ETCAF puisse compter sur quelqu'un à qui s'adresser s'il oublie un détail ou ne comprend pas ce qu'il faut faire.
7. Un rappel : le fait qu'un élève atteint de l'ETCAF 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 savoir combien de fois il faut répéter la même information avant qu'elle ne soit comprise et à savoir quand le temps est venu de chercher une autre solution.

Sask Learning 2004, p.7.51

Faire appel aux scénarios sociaux

Carol Gray a mis au point le concept des scénarios sociaux et leur mode d'emploi. Ces scénarios ont permis à des élèves atteints de troubles divers d'apprendre à se débrouiller en société. Ils peuvent servir à enseigner aux élèves atteints de l'ETCAF des aptitudes sociales, des comportements et des habitudes à prendre. Les descripteurs sensoriels prévus dans les scénarios créent le contexte et donnent des indices en ce qui a trait au comportement ou au jugement recherché. **Les scénarios sociaux (voir l'exemple ci-contre) ont plus de succès lorsqu'ils sont descriptifs** et qu'ils ne contiennent pas un trop grand nombre de règles de comportement et de directives.



Les scénarios sociaux sont souvent passés en revue en compagnie de l'élève avant la tenue de l'activité qu'ils décrivent. L'orthophoniste de votre école est une bonne source d'information. Le Centre du matériel éducatif met aussi à votre disposition d'excellents manuels de référence. La vidéo de Carol Gray, qui porte sur les scénarios sociaux, est également très utile; vous y trouverez des explications sur la rédaction de scénarios sociaux.

RENDEMENT SCOLAIRE ET APTITUDES SOCIALES



Voici un exemple de scénario social

Observer tout en écoutant

- Quand une personne me parle, j'essaie d'écouter. C'est important d'écouter.
- Il se peut que j'entende quelque chose qui me fasse rire.
- Il se peut que j'entende un conseil qui me permettra de rester en sécurité.
- Je dois regarder la personne qui me parle pour lui montrer que je l'écoute.
- Parfois, j'essaie de regarder une partie de son visage. Je fais cela pour que l'autre personne sache que je suis en train de l'écouter. Ça fait plaisir à la personne qui me parle de savoir que je l'écoute.

Lisa Dymond, orthophoniste

Élément essentiel 11



Passages

Lorsque mon conjoint et moi avons adopté Rena, alors âgée de 23 mois, nous nous étions préparés à relever le défi qui s'annonçait. Nous avons fait nos recherches pour savoir ce qu'était l'ETCAF et nous comprenions bien le handicap de Rena. Nous avons une bonne idée des difficultés que nous aurions à surmonter ensemble, et nous étions inquiets pour l'avenir de Rena.

Nous avons entendu dire que les jeunes femmes atteintes de l'ETCAF sont vulnérables et qu'elles sont facilement victimes de mauvais traitement et de grossesses non désirées : c'était sûrement notre

Accordez une attention particulière aux périodes de transition que traversent les personnes atteintes de l'ETCAF, surtout au passage à l'âge adulte.

plus grande inquiétude. Nous ne voulions pas que notre magnifique petite fille vive de telles souffrances.

Au fait des problèmes d'apprentissage et de mémoire que suppose l'ETCAF, nous avons donc commencé à préparer le terrain pour que notre fille puisse vivre

cette transition harmonieusement. Nous avons mis en pratique une idée toute simple : dès que Rena a eu deux ans et demi, nous avons commencé à lui donner une vitamine en comprimé tous les matins. Elle a rapidement pris l'habitude d'avaler un comprimé tous les matins de sa vie.

DANS CE CHAPITRE

Passages :

Préparer les élèves	11.3
Du préscolaire à l'élémentaire	11.4
De l'élémentaire à l'intermédiaire	11.4
De l'intermédiaire au secondaire	11.4
De l'école à la vie adulte	11.5

Le passage à l'âge adulte doit commencer tôt et se poursuivre bien après l'adolescence. Pour y parvenir, le jeune adulte atteint de l'ETCAF devra sans cesse apprendre les aptitudes à la vie en société.

Lorsqu'elle est parvenue à l'adolescence, nous avons remplacé la vitamine par un contraceptif. Elle a pris le contraceptif tous les jours, sans exception. Rena a maintenant 26 ans, elle mène une vie sexuelle active, et elle n'est jamais devenue enceinte.

Tout compte fait, nous aurions dû donner deux vitamines à Rena lorsqu'elle était petite, car aujourd'hui, elle ne prend qu'un comprimé, et ce n'est pas de la vitamine!

Betty Taaffe

Lorsque nous enseignons une règle ou un concept, nous devons réfléchir à ce que l'enfant en fera une fois devenu adulte. En tant qu'enseignants, sommes-nous en train d'ouvrir la voie vers une vie réussie?

Toute transition s'accompagne de changements. Étant donné que les élèves atteints de l'ETCAF parviennent difficilement à transposer les concepts d'un contexte à l'autre, et qu'une transition exige en soi de comprendre un concept dans un nouveau contexte, les transitions représentent des difficultés particulières. Les transitions se feront de façon plus harmonieuse si les habitudes bien ancrées sont maintenues dans la nouvelle situation. Pour que la transition soit bien réussie, il faut parvenir à mettre en application dans le nouveau contexte l'information qui entoure les habitudes bien ancrées de l'ancien contexte.

Les transitions réussies exigent de la collaboration, de la continuité et une réévaluation constante. La collaboration avec la famille est essentielle. La collaboration avec les partenaires au sein de la communauté, comme la première nation, les services sociaux, les centres d'assistance en milieu de travail, peut offrir un soutien et une structure réalistes qui tiennent compte des capacités de la communauté. **Un plan de transition qui favorise la continuité contient les bases d'une structure que l'enfant connaît bien et a plus de chance de réussite.** L'évaluation constante du plan de transition et du programme de soutien est aussi un facteur de réussite.

Préparer l'élève à faire la transition

La plupart des élèves ressentent une certaine appréhension lorsqu'ils entrent dans une nouvelle classe ou une nouvelle école. Pour un élève qui est déjà confronté aux défis que suppose l'ETCAF, cette appréhension peut devenir intense au point de l'empêcher de fonctionner dans son nouvel environnement. Les stratégies seront retenues en fonction des caractéristiques de chaque élève et des leçons apprises d'autres transitions antérieures.

Voici des stratégies qui pourront aider les élèves atteints de l'ETCAF à mieux s'adapter à une nouvelle classe ou une nouvelle école :

- Organisez plusieurs visites de la nouvelle école et de la classe avant le premier jour d'école.
- Montrez à l'enfant des photos ou une vidéo de la nouvelle école.
- Préparez un album de découpures sur la nouvelle école pour que l'élève puisse regarder les images pendant l'été.
- Parlez avec l'enfant de ses inquiétudes par rapport au changement d'école.
-  Servez-vous de scénarios sociaux (histoires qui racontent une journée type à la nouvelle école). **Consultez le chapitre Élément essentiel 10 et le chapitre Ressources du présent manuel.**
- Dans le cas d'un élève qui souffre d'importants handicaps, demandez à l'une des personnes qui aident cet enfant de l'accompagner à sa nouvelle école.
- Organisez une rencontre entre l'élève et un ou deux membres importants du personnel de sa nouvelle école.
- Faites la visite des endroits de la nouvelle école qui diffèrent de ceux de l'ancienne école : ex. le gymnase, la cafétéria, l'arrêt d'autobus.
- Prévoyez un compagnon (choisissez de préférence une personne que l'enfant connaît bien) qui aidera l'élève à s'y retrouver dans sa nouvelle école.
- Expliquez à l'élève ce qui est différent à l'école secondaire (ex. les élèves changent de salles de classe, ils vont à la bibliothèque, ils ont une case pour ranger leurs effets personnels).

PASSAGES



Pour obtenir des renseignements sur le protocole, consultez le guide intitulé *Special Programs Services: A Handbook of Procedures and Guidelines*.



Les incapacités secondaires

(voir la page 9 de l'Introduction)

comprennent une faible estime de soi, la maladie mentale, et des troubles comportementaux et affectifs que provoquent les échecs à répétition, tant à l'école que dans la société en général.

Du préscolaire à l'élémentaire (maternelle - 3^e année)

Au Yukon, les enfants qui ont des besoins particuliers fréquentent la plupart du temps le Centre de développement de l'enfant. **Il existe un protocole de transition qui sert à encadrer l'arrivée de ces enfants à l'école.** Le protocole contribue à instaurer un climat propice à l'apprentissage pour l'enfant atteint de l'ETCAF.

Il arrive souvent que les enfants atteints de l'ETCAF (y compris ceux qui n'ont pas encore reçu de diagnostic) réussissent mieux dans une classe ordinaire au primaire que par la suite. Les techniques d'apprentissage multisensoriel, le programme pédagogique à l'élémentaire, et le fait que de nombreux enfants atteints de l'ETCAF affichent des résultats normaux aux tests normalisés font que les enfants atteints de l'ETCAF passent souvent inaperçus dans une classe ordinaire.

De l'élémentaire à l'intermédiaire (de la 4^e à la 7^e année)

C'est au passage vers les classes intermédiaires que les difficultés subies par les élèves atteints de l'ETCAF deviennent plus apparentes pour l'enseignant. Le langage d'ordre supérieur devient la norme. Les enseignants et les autres élèves utilisent de plus en plus des expressions idiomatiques et des métaphores. L'apprentissage de la lecture représente des difficultés pour de nombreux enfants atteints de l'ETCAF. Vers la quatrième année, les concepts abstraits employés en mathématiques soulèvent souvent des difficultés pour les enfants atteints de l'ETCAF. Les difficultés d'apprentissage sont souvent accompagnées de troubles du comportement (**voir le chapitre Élément essentiel 6**).

Si les élèves atteints de l'ETCAF éprouvent des difficultés devant les défis accrus que suppose l'augmentation de la charge de travail et sa complexité, l'enseignant devrait chercher de l'aide auprès de l'orthopédagogue et de l'équipe-école. Cette façon de faire contribue à son tour à l'élaboration du programme pédagogique.

De l'intermédiaire au secondaire (de la 8^e à la 12^e année)

Le passage de l'école élémentaire à l'école secondaire coïncide avec les défis associés à l'adolescence. C'est à l'adolescence que **plusieurs incapacités secondaires associées à l'ETCAF** se manifestent. Souvent, les enfants atteints de l'ETCAF ont l'air de mieux se débrouiller qu'ils ne le font en réalité et n'obtiennent pas le soutien dont ils ont besoin pour vivre de façon fonctionnelle et autonome. En théorie, les incapacités secondaires sont évitables si l'on met en place un bon système de soutien.

Le passage d'un système d'enseignement à un autre fait partie des processus qu'il faut planifier longtemps d'avance et intégrer au Plan d'études individualisé. Ce plan devrait être établi en collaboration avec l'élève, ses parents, la famille, l'école actuelle, la nouvelle école et les organismes concernés. Pour les élèves atteints de l'ETCAF, la planification devrait commencer bien avant le changement d'établissement afin qu'on puisse avoir plus de choix quant au placement et à l'orientation.

Passage de l'école secondaire à la vie adulte

Le besoin de structure et de soutien ne s'arrête pas lorsque l'adolescent quitte le système scolaire. Le passage à la vie adulte après la vie somme toute structurée de l'école est, on en conviendra, l'une des plus importantes transitions qui se produiront dans la vie d'une personne atteinte de l'ETCAF. Sans plan de transition à la vie après l'école, l'élève atteint de l'ETCAF risque fort de tomber entre les mailles du filet. On a vu, au Yukon, de nombreux cas où des personnes atteintes de l'ETCAF ont eu à faire face au système judiciaire parce qu'elles n'avaient pas bénéficié du soutien requis pour s'adapter à la vie en société. L'établissement d'un plan de transition après la fin de la scolarité peut éviter de telles tragédies.

Comme c'est le cas pour la transition entre deux écoles, le passage de l'école à la vie adulte exige de la collaboration, de la continuité et une réévaluation constante. Plusieurs des éléments qui entrent dans la pratique de l'enseignement décrits dans ce manuel devraient aussi être pris en considération au moment où l'élève quitte l'école.

Toutes les transitions ont en commun les aspects suivants :

- elles doivent faire partie du Plan d'études individualisé;
- elles commencent tôt, au cours des trois ou quatre dernières années d'école, et non au cours des trois ou quatre derniers mois;
- elles sont très structurées et intègrent les habitudes acquises;
- elles comprennent des directives simples et concrètes; il faut les mettre en pratique et les répéter souvent; et
- elles comprennent une part de soutien et de supervision, qui se poursuivent à long terme.

On peut obtenir de l'aide pour les personnes atteintes de l'ETCAF en s'adressant à la Direction des services sociaux, Services aux personnes handicapées. Les élèves autochtones atteints de l'ETCAF peuvent aussi obtenir de l'aide de la part du gouvernement de leur première nation.

PASSAGES



Élément essentiel 12



DANS CE CHAPITRE

Signes de réussite :

Durant la petite enfance	12.2
À l'école élémentaire	12.2
À l'adolescence	12.3
Au début de l'âge adulte	12.3
Des personnes importantes	12.4

La mesure de la réussite

Enseigner aux enfants atteints de l'ETCAF peut être à la fois gratifiant et décevant. Aux yeux des enseignants, les enfants atteints de l'ETCAF ne réussissent pas à l'école comme les autres enfants, ce qui est en soi une source de frustration. Cette absence de réussite peut être directement liée aux difficultés provoquées par les dommages au cerveau causés par l'exposition prénatale à l'alcool.

Le présent manuel propose des pistes d'information et des stratégies qui aideront les enseignants à surmonter ces difficultés. Toutefois, l'une des principales stratégies à mettre en œuvre auprès des élèves

atteints de l'ETCAF n'a pas encore été présentée : en effet, il nous faut tous, enseignants, parents, camarades et personnes atteintes, redéfinir notre façon de juger la réussite.

Envisagez la réussite autrement. Sachez reconnaître et souligner les réalisations, tant celles de vos élèves que les vôtres.

Très souvent, les besoins éducatifs des enfants atteints de l'ETCAF sont largement différents de ceux

des autres enfants; pour combler ces besoins, il faudra établir un **Plan d'études individualisé**. Dans un PEI, la réussite est définie en fonction des capacités de l'élève. L'enseignant qui estime qu'un de ses élèves a besoin d'un PEI devrait d'abord en parler avec l'orthopédagogue et l'équipe-école. De nombreux enseignants

Pour obtenir des renseignements plus détaillés sur la rédaction d'un PEI, consultez les ressources suivantes :

- l'orthopédagogue de votre école
- le Centre du matériel éducatif à l'intention des enseignants
- la Direction générale des programmes spéciaux

En deuxième année, 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 PBS, ou à un autre poste éducatif.

Val Surbey, mère de Ryan

savent comment établir un PEI et connaissent les ressources à votre disposition dans les écoles et au Centre du matériel éducatif.

Dans la vie quotidienne d'une personne atteinte de l'ETCAF, la redéfinition de la réussite va plus loin que la modification des objectifs scolaires. La réussite des activités quotidiennes devra peut-être également être mesurée différemment que pour les autres élèves. Il conviendrait que l'éducateur revoie ses attentes par rapport aux élèves atteints de l'ETCAF tout au long de la journée en classe afin de pouvoir reconnaître la réussite, même lorsqu'elle ne saute pas immédiatement aux yeux.

Consultez le tableau 6.1 au chapitre Élément essentiel 6, où



l'on compare les attentes normales en fonction de l'âge comportemental et de l'âge chronologique par rapport aux capacités qui correspondent réellement à l'âge de développement des enfants atteints de l'ETCAF. Cette information vous aidera à redéfinir vos attentes en ce qui a trait à la réussite chez les élèves atteints de l'ETCAF.

Voici, accompagnés d'exemples, quelques points de repère typiques qui permettent de reconnaître la réussite chez un enfant atteint de l'ETCAF.

Petite enfance

Voici quelques façons de mesurer la réussite chez les très jeunes enfants atteints de l'ETCAF :

- étant donné la gravité des troubles physiques qu'éprouvent de nombreux enfants atteints de l'ETCAF, le seul fait de survivre aux premiers mois de l'enfance est en soi une immense réussite;
- l'enfant est en mesure d'exprimer ses besoins de base et de devenir propre vers l'âge de 5 ans; et
- il passe deux ans à la maternelle, quand la situation s'y prête.

À l'école élémentaire

Voici quelques signes de réussite chez les jeunes enfants atteints de l'ETCAF :

- se faire un ami en quatrième année;
- jouer de façon interactive plutôt qu'en parallèle vers l'âge de 10 ans;
- commencer à comprendre des blagues simples et l'humour;
- jouer avec succès à des jeux supervisés et structurés; et
- apprendre à résoudre des problèmes en imitant un modèle.

À l'adolescence

Il existe aussi des signes de réussite à l'adolescence chez les jeunes atteints de l'ETCAF :

- pose des questions lorsqu'il ou elle ne comprend pas plutôt que de fondre en larmes;
- est en mesure de terminer un devoir sans aide;
- acquiert le sens de l'humour en 6^e année; et
- parvient à terminer son travail à l'aide d'outils technologiques.

Lorsque Matthew 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 Matthew souffrait d'un véritable handicap, jamais il n'a été question de demander plus cher avant 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 ce qui leur déplaisait, des changements souhaitables et de l'issue possible de ces changements. Au bout de deux années scolaires et deux étés, Matthew a terminé le cours et obtenu un certificat supérieur en arts de la scène.

Judy Pakozdy, parent de Matthew

Au début de l'âge adulte

Voici quelques signes de succès chez les jeunes adultes atteints de l'ETCAF :

- après dix ans d'effort, un jeune adulte de 26 ans réussit le test de conduite et obtient un permis de conduire;
- à 23 ans, un jeune homme obtient un emploi auprès d'une entreprise de distribution, achète un camion tout neuf, 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 à temps;
- organise sa vie avec de l'aide quotidienne; et
- à la banque, demande à la caissière d'appeler sa mère pour lui expliquer ce que la banque demande parce qu'il ou elle ne comprend pas la demande.

LA MESURE DE LA RÉUSSITE



Selon mon expérience, je constate 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.

Barb Wybrecht, parent et défenseur des personnes atteintes de l'ETCAF

Un parent se souvient que ses sentiments à l'égard de sa fille ont changé après qu'on lui ait 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 l'ETCAF le feront de façon plus réaliste entre 25 ou 30 ans.

Des personnes importantes dans la vie d'un enfant atteint de l'ETCAF

À chaque étape du développement de l'enfant, certaines personnes, à l'école comme à l'extérieur, jouent un rôle important dans la vie de l'enfant 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.

Ces personnes clés sauront entre autres :

- reconnaître les signes subtils des déficiences neurologiques liées à l'ETCAF qui sont parfois 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 l'enfant 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 l'enfant manifeste la capacité de contrôler son comportement de façon variable et que ce contrôle soit parfois conforme à son âge chronologique et parfois très en deçà de son âge chronologique;
- s'efforcer d'éviter les situations qui aboutiront à un échec et mettre l'enfant en position de réussir; et
- découvrir les talents cachés de l'enfant qu'elles pourront soutenir pour l'aider à acquérir de la confiance et à réussir.

Adapté d'un texte de Teresa Kellerman, éducatrice et parent d'un jeune adulte atteint de l'ETCAF

L'ajustement des méthodes d'enseignement aux besoins particuliers de l'élève affecté par une exposition prénatale à l'alcool est une des mesures que peuvent prendre les éducateurs pour favoriser la réussite de l'élève. **Une redéfinition de ce que signifie la réussite pour ces élèves, de même qu'une redéfinition de ce que signifie la réussite pour les éducateurs qui travaillent avec des élèves atteints de l'ETCAF est un moyen de créer un contexte propice à l'épanouissement.** Même la plus petite amélioration – et pour l'enfant atteint de l'ETCAF, ces améliorations sont parfois très minimes, mérite qu'on souligne la réussite et que l'on félicite l'enfant (et soi-même). Il faut voir les améliorations pour ce qu'elles sont : des réussites!

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 16 h 30 qu'on a oublié son cahier à l'école et demander à sa mère d'aller le chercher.

Le succès, c'est savoir qui l'on est, s'accepter, et comprendre que chacun a ses limites.

Pour une personne atteinte de l'ETCAF, 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.

Lutke, dans Kleinfeld 2000, p. 20-21

LA MESURE DE LA RÉUSSITE



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

Ressources



Ministère de l'Éducation
Division des écoles publiques
1000, boulevard Lewes
C. P. 2703
Whitehorse (Yukon) Y1A 2C6
www.education.gov.yk.ca

Demandes d'ordre général 667-5141
Appels sans frais 1-800-661-0408, poste 5141
Direction des programmes spéciaux 667-8000

DANS CE CHAPITRE

Ressources générales	R:2
Tableau R.1: Huit clés magiques	R:6
Bibliographie	R:7
Acronymes	R:10
Autres manuels de référence	R:11
Plan de soutien adapté au contexte	R:14
Ressources : premières nations du Yukon	R:16

**Références et
information citées dans
les *Éléments essentiels***

Les ressources suivantes figurent dans l'un des 12 chapitres intitulés *Éléments essentiels* ou y sont mentionnées. Elles sont reproduites ci-après pour plus de commodité et figurent également dans le chapitre où il en a d'abord été question.

Dans le chapitre *Élément essentiel 1*

Pour connaître d'autres stratégies qui faciliteront les relations avec la communauté, consultez : *All Together Now: Creating a Social Capital Mosaic*. Francis Ricks, et coll. L'Institut Vanier de la famille, 1999.

Treating Compassion Fatigue. Dirigé par Charles R. Figley. Brunner-Routledge, 2002.

Dans le chapitre *Élément essentiel 2*

Il y a probablement au centre de documentation de votre école des documents de référence et des manuels pédagogiques sur l'ETCAF. Informez-vous auprès de votre administrateur ou de l'orthopédagogue de votre école.

On trouve aussi de la documentation sur l'ETCAF au ministère de l'Éducation. Consultez la base de données en ligne (www.resourceservices.gov.yk.ca) pour obtenir des listes à jour.

La Fetal Alcohol Syndrome Society of Yukon (FASSY) est une excellente source d'information sur l'ETCAF. Ses coordonnées sont :

Fetal Alcohol Syndrome Society of the Yukon (FASSY)

Téléphone : 867-393-4948

4230, 4^e Avenue (Yukon Inn Plaza)

C.P. 31396, Whitehorse (Yukon) Y1A 6K8

Les Bureau de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie du ministère de la Santé et des Affaires sociales proposent un programme de prévention de l'ETCAF qui met l'accent sur la prévention et l'éducation. Ces services proposent entre autres une trousse d'information sur l'ETCAF (programme d'enseignement) destinée aux écoles secondaires.

Des organismes non gouvernementaux tels que le Centre de développement de l'enfant mettent des ressources à la disposition des enseignants.

Sites Web recommandés (à jour en mars 2006) :

- FASD Connections: www.fasdconnections.ca
- FAS/E Support Network of B.C: www.fetalalcohol.com
- FASworld Canada: www.fasworld.com
- La trousse du SAF (en français) : www.ccsa.ca/toolkit/Introductionf.htm
- Organisation nationale des représentants indiens et inuits en santé communautaire, catalogue de ressources : www.niichro.com/2004/index.php?lang=fr
- Alliance de vie active pour les Canadiens/Canadiennes ayant un handicap : www.ala.ca
- FAS Bookshelf Inc.: www.fasbookshelf.com
- FAS*FRI Family Resource Institute: www.fetalalcoholsyndrome.org
- FAS Community Resource Center: www.come-over.to/FASCRC
- FAS Alaska: www.fasalaska.com
- Better Endings New Beginnings: www.betterendings.org
- MoAngels: www.moangels.com
- NOFAS National Organization on Fetal Alcohol Syndrome: www.nofas.org
- Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies : www.ccsa.ca
- Region 6 FASD Committee Website: www.region6fasd.ca
- FASlink, Fetal Alcohol Disorders Society: www.acbr.com/fas
- National Technical Assistance Center on Positive Behavioral Interventions and Supports (PBIS): www.pbis.org

Dans le chapitre *Élément essentiel 3*

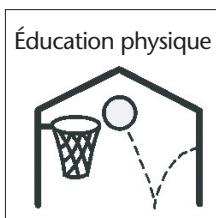
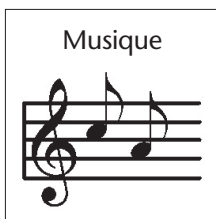
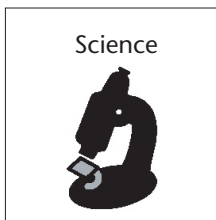
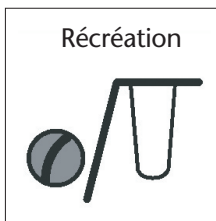
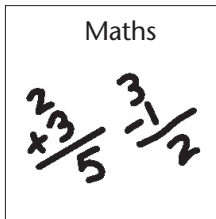
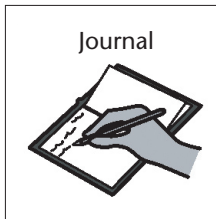
FASSY (2005). *Trying Differently: A guide for daily living and working with FAS and other brain differences*. 3^e édition.

Dans le chapitre *Élément essentiel 4*

Le Plan de soutien adapté au contexte est un bon outil qui permet d'examiner en détail comment modifier le contexte pour permettre à l'élève de mieux réussir. Le lecteur trouvera aux pages R:14 et R:15 un exemple de Plan de soutien adapté au contexte.

RESSOURCES





Dans le chapitre *Élément essentiel 6*

Evensen, D. « Working with Adolescents in High School: Techniques That Help » dans *Fantastic Antone Grows Up*, Kleinfeld, J., University of Alaska Press, 2000.

Dans le chapitre *Élément essentiel 7*

Kindergarten Teacher's Guide to the Sensory Universe, Melissa Croskery, ergothérapeute, Programmes spéciaux, ministère de l'Éducation du Yukon, 2005. On peut obtenir ce guide en en faisant la demande à la Direction des programmes spéciaux.

Dans le chapitre *Élément essentiel 8*

Programmes d'apprentissage assisté par ordinateur :

- *Kurzweil*, logiciel lecteur de texte (lit le texte à voix haute au cours de la frappe);
- *Via Voice*, logiciel de reconnaissance vocale (il tape le texte que vous dictez);
- Les systèmes d'exploitation de certains ordinateurs (OSX) des écoles du Yukon ont aussi une fonction qui prononce à haute voix du texte écrit.
- *Picture It* et *Boardmaker* servent à créer des aides visuelles à l'intention des élèves. *Boardmaker* a servi à créer l'horaire visuel illustré à gauche et à la page 8:4.

Étant donné que les logiciels sont constamment mis à jour, communiquez avec le Service de soutien en technologie de l'information ou le Comité de la technologie d'aide de la Direction des programmes spéciaux pour obtenir l'information la plus récente.

Les experts du Comité de la technologie d'aide de la Direction des programmes spéciaux sont à votre disposition pour vous aider à apprendre à vous servir de cette technologie et à établir vos besoins.

Dans le chapitre *Élément essentiel 9*

Le livre de Linda Hodgdon, intitulé *Visual Strategies*, qu'on peut obtenir en s'adressant au Centre du matériel éducatif, est une excellente source d'outils visuels.

Dans le chapitre *Élément essentiel 10*

Sur l'enseignement des aptitudes sociales : Les manuels sur l'ETCAF d'Alberta Learning (2004) (p. 83-85) et de Saskatchewan Learning (2004) sont deux autres excellentes ressources (voir les pages R:11 et R:12).

Lasser, Peggy. *Challenges and Opportunities: A Handbook for Teachers of Students with Special Needs with a focus on Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and partial Fetal Alcohol Syndrome (pFAS)* (Vancouver, BC: District Learning Services, Vancouver School Board, 1999).

Le Centre du matériel éducatif peut mettre à votre disposition les manuels *Math 8: Teaching for Proficiency* pour les élèves de 8^e et de 9^e année. Le lecteur trouvera d'autres ressources dans le site Web du district scolaire 44 de North Vancouver : www.nvsd44.bc.ca/Math44/math44.html.

Le Centre du matériel éducatif met aussi à votre disposition d'excellents manuels de référence sur les scénarios sociaux. La vidéo de Carol Gray, qui porte sur les scénarios sociaux, est également très utile; vous y trouverez des explications sur la rédaction de scénarios sociaux.

Dans le chapitre *Élément essentiel 11*

Protocole de transition officiel qui sert à encadrer l'arrivée à l'école des enfants atteints de l'ETCAF : *Special Programs Services: A Handbook of Procedures and Guidelines*.

Dans le chapitre *Élément essentiel 12*

Les ressources suivantes sauront être utiles à ceux et celles qui ont besoin d'aide lors de la rédaction d'un Programme d'études individualisé (PEI) :

- l'orthopédagogue de votre école,
- le Centre du matériel éducatif du ministère de l'Éducation, et
- la Direction des programmes spéciaux du ministère de l'Éducation.

RESSOURCES



Tableau R.1

Huit clés magiques

Les Huit clés magiques ont été conçues par Deb Evensen et Jan Lutke. Ce sont des conseils qui vous aideront à planifier vos interventions auprès des enfants atteints de l'ETCAF de manière à ce qu'elles donnent de meilleurs résultats.

1. Concret	Les élèves atteints de l'ETCAF comprennent mieux lorsque les parents et les éducateurs s'adressent à eux termes concrets, sans employer de mots qui peuvent avoir plusieurs sens, d'expressions idiomatiques, etc. Les enfants atteints de l'ETCAF ont en effet une compréhension des choses qui ne correspond pas du tout à leur âge chronologique. Lorsque vous leur venez en aide, leur donnez des directives, etc., il vaut mieux vous adresser à eux comme vous le feriez avec des enfants plus jeunes.
2. Constant	Les élèves atteints de l'ETCAF ont de la difficulté à transposer une situation apprise dans un autre contexte (généraliser) et réussissent mieux, par conséquent, lorsqu'il n'y a pas trop de changements. Le langage fait partie des éléments qui doivent être constants. Les enseignants et les parents devraient s'entendre sur le vocabulaire à employer pour donner des directives et des explications.
3. Répétitif	Les élèves atteints de l'ETCAF éprouvent des problèmes chroniques de mémoire à court terme. Ils oublient, même lorsqu'ils essaient de se rappeler; ils oublient même l'information qu'ils ont réussi à apprendre à mémoriser depuis un certain temps. Pour qu'ils puissent mémoriser une notion à long terme, il faut la leur enseigner à répétition, sans relâche.
4. Routinier	Les habitudes stables qui ne changent jamais sont un facteur d'aide pour les élèves atteints de l'ETCAF. Lorsqu'ils savent à l'avance en quoi consiste la prochaine étape, ils sont moins angoissés et mieux en mesure d'apprendre.
5. Simple	Soyez bref et simple. Les élèves atteints de l'ETCAF sont facilement excitables et finissent pas se replier sur eux-mêmes, ce qui les empêche d'assimiler l'information. Par conséquent, un environnement simple est la base d'un programme pédagogique efficace.
6. Précis	Exprimez-vous avec précision. Rappelez-vous que les élèves atteints de l'ETCAF ont de la difficulté à saisir les notions abstraites, à généraliser, et qu'ils ne sont pas en mesure de « lire entre les lignes ». Il faut tout leur expliquer, étape par étape, pour qu'ils puissent acquérir des habitudes.
7. Structuré	La structure est le ciment qui fait tout tenir ensemble, qui donne un sens au monde qui entoure l'élève atteint de l'ETCAF. Sans ce ciment, l'édifice s'écroule. Un élève atteint de l'ETCAF pourra fonctionner en classe et réussir à apprendre si son monde est suffisamment structuré pour lui offrir de bonnes fondations.
8. Supervisé	En raison des troubles cognitifs qu'ils éprouvent, les élèves atteints de l'ETCAF abordent la vie quotidienne avec beaucoup de naïveté. Ils ont besoin de supervision constante, à la manière de très jeunes enfants, pour acquérir des habitudes convenables.

Bibliographie

ALBERTA LEARNING. *Teaching students with fetal alcohol spectrum disorder. Building Strengths, Creating Hopes*. S. Clarren. Edmonton, Alberta, Alberta Learning, Special Programs Branch, 2004.

ALTON, H. *Support for Yukon children with special needs during the transition to kindergarten*, Mémoire de maîtrise non publié déposé à la University of Northern British Columbia, 2004.

ASANTE, K. et J. NELMS-MAZTLE. *Report on the survey of children with chronic handicaps and fetal alcohol syndrome in the Yukon and Northwest British Columbia*, Whitehorse, Yukon, Conseil des premières nations du Yukon, 1985.

BURTON, C. « Defining family centered education: Beliefs of public school, childcare and Head Start teachers. » *Early Education and Development*, vol. 3, n° 1 (1992), p. 45–59.

CANADA, SANTÉ CANADA. *Ça prend une communauté : Cadre de travail pour l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le fœtus*, Ottawa, Direction générale de la santé de Premières nations et des Inuits, 1997.

CHRISTENSON, S. *Families and Schools: Rights, Responsibilities, Resources and Relationships. The transition to kindergarten*, R. Pianta. Toronto, National Center for Early Development and Learning, 1999.

CHUDLEY, A., J. CONROY, et coll. « Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. » *Journal de l'Association médicale canadienne* 172 (5 suppl): SF1-SF22, 2005.

COMER, J.P. et M. HAYNES. « Parent Involvement in Schools: An ecological approach. » *The Elementary School Journal*, Vol. 91, n° 3 (1991), p.374-393.

DUNST, C. « Family-centered practices: birth through high school. » *FindArticles*, 2005, 2002.

EBRAHIM, et coll. *Alcohol consumption by pregnant women in the United States during 1988-1995*. Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, Georgia. 1998.

EVENSON, D. « Working with Adolescents in High School: Techniques That Help » *Fantastic Antone Grows Up*, Kleinfeld, J., University of Alaska Press, 2000.

BIBLIOGRAPHIE



BIBLIOGRAPHIE

FANTUZZO, J. « Introduction to the Special Issue: Beginning School Ready to Learn: Parental Involvement and Effective Educational Programs. » *School Psychology Review*, Vol. 28, n° 3 (1999), p. 335-338.

FASD CLINICAL SERVICES. Atelier sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale présenté par le Glenrose Rehabilitation Hospital. Edmonton, Alberta, 2004.

FASSY. *Trying Differently: A guide for daily living and working with FAS and other brain differences*. 3^e éd. Fetal Alcohol Syndrome Society Yukon, Whitehorse, Yukon, 2005.

FIGLEY, Charles R. (éd.). *Treating Compassion Fatigue*. Brunner-Routledge, 2002.

GOUVERNEMENT DU YUKON. *Loi sur l'éducation*, gouvernement du Territoire du Yukon, 2002.

HINES, C., E. JOHNSON et L. PETERSON. *Rantin' Raven Rhymes and Rhythms*, Rantin' Raven Educational Consulting, Whitehorse, Yukon, 1999.

HINES, C., E. JOHNSON et L. PETERSON. *Rantin' Raven Rhymes and Rhythms: Teacher's Guide*. Rantin' Raven Educational Consulting, Whitehorse, Yukon. 1999.

HINES, C., E. JOHNSON et L. PETERSON. *Rantin' Raven Character Stories and Directed Drawings*. Rantin' Raven Educational Consulting, Whitehorse, Yukon. 1999.

HODGDON, Linda. *Visual strategies for improving communication*, Quirk Roberts Publishing, Michigan, 1995.

KLEINFELD, J. et Wescott (éd.). *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*, University of Alaska Press, Fairbanks, AK, 1993.

LASSER, Peggy. *Challenges and Opportunities: A Handbook for Teachers of Students with Special Needs with a focus on Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and partial Fetal Alcohol Syndrome (pFAS)*, Vancouver, Colombie-Britannique : District Learning Services, Vancouver School Board, 1999.

MALBIN, D. *Trying differently rather than harder*. À consulter dans le site de FASCETS: www.fascets.org, 1999.

MANITOBA EDUCATION. *Towards inclusion: Tapping hidden strengths: Planning for students who are alcohol-affected*, Winnipeg, Manitoba, 2001.

MCCANN, I.L. et L.A. PEARLMAN. « Vicarious Traumatization: A framework for understanding psychological effects of working with victims. » *Journal of Traumatic Stress* 3,1, 1990.

MCWILLIAM, R.A., K.L. MAXWELL, et coll. « Beyond 'Involvement': Are Elementary Schools Ready to be Family-Centered? » *School Psychology Review*, vol. 28, n° 3 (1999), p. 378-394.

Region 6 FASD, S.C. (2003) *FASD strategies not solutions*, Region 6 FASD steering committee, child and youth committee. 2005. (www.region6fasd.ca)

RICKS, F. et G. BELLEFEUILLE. *All Together Now: Creating a Social Capital Mosaic*. L'Institut Vanier de la famille, Ottawa, Ontario, 1999.

RUZEK, J. « Professionals coping with vicarious trauma. » *NCP Clinical Newsletter*, Printemps, 93, 1993.

SASKATCHEWAN LEARNING. *Understanding fetal alcohol syndromes and other alcohol-related birth defects: Implications for educators. Training for Trainers manual*, Regina, Saskatchewan, Saskatchewan Education, 1996.

SASKATCHEWAN LEARNING. *Planning for Students with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide for Educators*, Regina, Saskatchewan, Saskatchewan Education, 2004.

STREISSGUTH, A. *Fetal Alcohol Syndrome: A guide for families and communities*, Baltimore, Maryland, Paul H. Brooks Publishing, 1997.

TIMMERMANS, F. *Statistiques sur l'ETCAF. Correspondance avec la Fetal Alcohol Syndrome Society Yukon*. Whitehorse (Yukon), 2000.

BIBLIOGRAPHIE



ACRONYMES

Liste d'acronymes

CDE	Centre de développement de l'enfant
CLPN	coordonnateur des liaisons avec les premières nations
EA	éducateur adjoint
EAF	effets de l'alcoolisme fœtal;
FASSY	Fetal Alcohol Syndrome Society of Yukon
MCLA	Malformation congénitale liée à l'alcool
PEI	Plan d'études individualisé
PPPN	Programmes et partenariats avec les premières nations
PSAC	plan de soutien adapté au contexte
SAF	syndrome d'alcoolisation fœtale
SAFp	syndrome d'alcoolisation fœtale partiel
S.O.A.P.	Suspendre l'action. Observer. Analyser. Planifier
TNDA	Trouble neurologique du développement lié à l'alcool
TSAF	Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale
TSÉ	travailleur de soutien en éducation

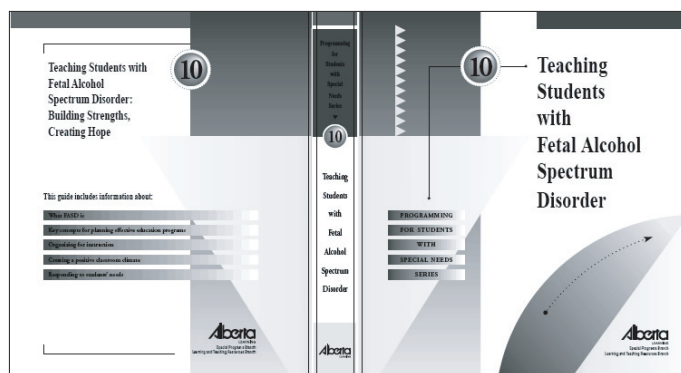


Table des matières

Introduction

Chapter 1: What is FASD?

Chapter 2: Key concepts for planning effective education programs

Chapter 3: Organizing for instruction

Chapter 4: Creating a positive classroom climate

Chapter 5: Responding to students' needs

Appendix A

A1: Sample Questions to Discuss During Meetings with Parents; A2: Enhancing Parent Involvement in the Individualized Program Plan (IPP) Process; A3: Parent Participation in the Individualized Program Plan (JPP) Process; A4: Working with Parents; A5: Home-School Communication Book; A6: Environmental Scan of the Classroom; A7: Getting Along With Others Inventory; A8: Explaining FASD to Your Child; A9: Learning Challenges Inventory; A10: Self-advocacy Checklist

Appendix B

B1: Classroom Routines; B2: Social Script: Getting a Person's Attention; B3: Math Jobs; B4: Raise Your Hand; B5: Class Jobs; B6: Students Working; B7: Self-talk; B8: Locker

Appendix C

C1: Activity 1-Jigsaw: Overview of FASD; C2: Activity 2-Quick Tour: Overview of the Contents of the Resource; C3: Activity 3-Treasure Hunt: Exploring Strategies and Ideas;

Bibliographie

Index

Feedback



Le service de documentation de toutes les écoles conserve des exemplaires du manuel intitulé :
Teaching Students with Fetal Alcohol Spectrum Disorder, publié par **Alberta Learning, 2004** (voir également les pages R:12 et 13)

Le service de documentation de toutes les écoles conserve des exemplaires du manuel intitulé : *Planning for Students with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide for Educators*, publié par Saskatchewan Learning [2004] (voir également les pages R:11 et R:13)

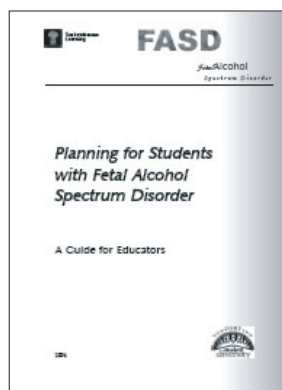


Table des matières

Section I - The Framework

1. Introduction
2. Basic Principles, Values and Beliefs
3. Developing Understanding
4. Designing a Process

Section II - Effective Practices

5. The Challenge
6. Communication Issues

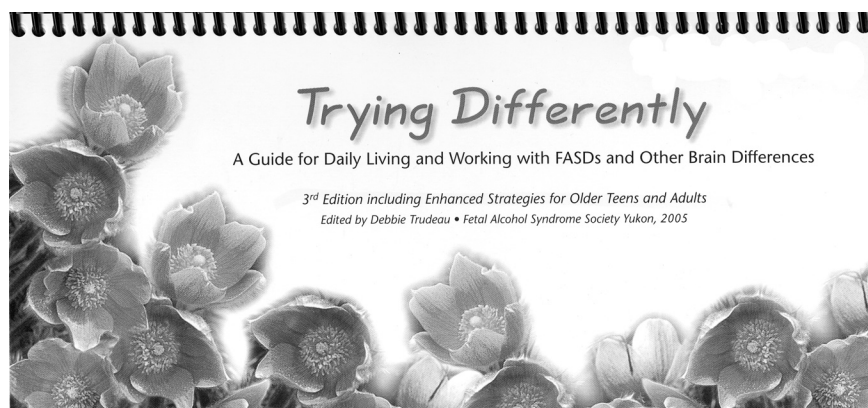


Table des matières

Basics

Infant Care Routines/Daily Structure Life Skills

Community

Self-Care for Parents/Caregivers

AUTRES MANUELS



Le service de documentation de toutes les écoles conserve des exemplaires du manuel intitulé : *FASSY (2005). Trying Differently: A guide for daily living and working with FAS and other brain differences.* 3^e édition

(voir également les pages R:11 et R:12)

**Exemple de
Plan de soutien adapté
au contexte (PSAC)**
Voir le chapitre Élément
essentiel 4

Plan de soutien adapté au contexte (PSAC)

Nom

Date

Rédigé par :

Chronologie du plan

Âge de développement de l'enfant

Âge réel

Compétence

Équivalent selon l'âge de développement

Langage expressif

Compréhension

Notion de temps et d'argent

Maturité affective

Maturité physique

Compétence en lecture

Aptitudes sociales

Compétences psychosociales

Capacité

Forces de l'élève :

Cette année, les amis de l'élève sont :

Style d'apprentissage

Le style d'apprentissage de cet élève est principalement :

Stratégies efficaces :

Difficultés particulières :

Difficultés de décodage :

Que sont les « déclencheurs d'agressivité » de cet élève?

Quelle mesure peut-on prendre pour assurer sa sécurité?

Souhaits de l'élève :

Emploi

Amis

Loisirs

Aptitudes psychosociales à acquérir au cours du semestre :

Préparation à la vie active/aptitudes à l'emploi

Activités pour les périodes de loisirs

Technique de résolution de problème

Relations/Frontières personnelles

Éducation sociale et sexuelle

Aptitudes à la communication et à la conversation

Activité qui suscite le plus d'intérêt pendant les temps libres :

Allié indéfectible

Structures qui fonctionnent en classe :

Journée fructueuse

Horaire quotidien qui fonctionne le mieux pour cet élève :

Scolarité

Cours de base à inclure :

Quantité raisonnable de devoirs

Commentaires et plans additionnels

EXEMPLE DE PSAC



Premières nations du Yukon

Communauté	Première nation	Adresse	Téléphone
Conseil des Premières nations du Yukon		11 Nisutlin Drive, Whitehorse (Yukon) Y1A 3S4	393-9200
Beaver Creek	Première nation de White River	Poste restante, Beaver Creek (Yukon) Y0B 1A0	862-7802
Burwash Landing	Première nation de Kluane	Boîte postale 20, Burwash Landing (Yukon) Y0B 1H0	841-4274
Carcross	Première nation de Carcross/Tagish	Boîte postale 130, Carcross (Yukon) Y0B 1B0	821-4603
Carcross	Conseil tribal des Dakh Ka Tlingit		668-6008
Carmacks	Première nation de Little Salmon/ Carmacks	Boîte postale 135, Carmacks (Yukon) Y0B 1C0	863-5576
Dawson	Tr'ondëk Hwëch'in	Boîte postale 599, Dawson (Yukon) Y0B 1G0	993-7100
Haines Junction	Premières nations de Champagne et Aishihik	Boîte postale 5310, Haines Junction (Yukon) Y0B 1L0 Bureau de Whitehorse 100-304, rue Jarvis Whitehorse, YT Y1A 2H8	634-4200 668-3627 ou sans frais 1-866-803-2698
Haines Junction	Conseil tribal des Tutchone du Sud	Boîte postale 2076, Haines Junction (Yukon) Y0B 1L0	634-2513
Lower Post, CB	Conseil Daylu Dena		604-779-3161
Mayo	Première nation Na-Cho Nyäk Dun	Boîte postale 220, Mayo, YT Y0B 1M0	996-2460
Old Crow	Première nation Vuntut Gwitchin	Boîte postale 94, Old Crow, YT Y0B 1N0	966-3261
Pelly Crossing	Conseil tribal des Tutchone du Nord	Boîte postale 61, Pelly Crossing, YT Y0B 1P0	537-3821
Pelly Crossing	Première nation de Selkirk	Boîte postale 40, Pelly Crossing, YT Y0B 1P0	537-3331
Ross River	Conseil Dena de Ross River	Poste restante, Ross River, YT Y0B 1S0	969-2722
Teslin	Conseil des Tlingits de Teslin	Boîte postale 133, Teslin, YT Y0B 1B0	390-2532
Watson Lake	Conseil tribal Kaska	Boîte postale 530, Watson Lake, YT Y0A 1C0	536-2805
Watson Lake	Première nation de Liard	Boîte postale 328, Watson Lake, YT Y0A 1C0	536-5200
Whitehorse	Première nation Kwanlin Dün	35, promenade McIntyre, Whitehorse, YT Y1A 5A5	633-7800
Whitehorse	Conseil des Ta'an Kwäch'än	117, chemin Industrial, Whitehorse (Yukon) Y1A 5P9	668-3613