

Comprendre et aider dans leur scolarité les enfants présentant des **TCAF**

Troubles
Causés par
l'Alcoolisation
Foetale

Brochure de sensibilisation à l'attention des médecins scolaires



Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION
NATIONALE, DE
L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR ET DE
LA RECHERCHE

Qu'est-ce que l'alcoolisation fœtale ?

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

800 enfants porteurs du **SAF** naîtraient chaque année, en France.

8000 enfants porteurs de **TCAF** naîtraient chaque année, en France.
(Expertise Inserm 2001)

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

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

Quelles conséquences sur la constitution du cerveau ?

Une des conséquences macroscopiques de l'effet négatif de l'alcool sur le développement cérébral est que les enfants exposés pendant la grossesse ont en moyenne un **cerveau plus petit** qu'attendu pour l'âge. Cette moindre croissance n'est pas toujours visible alors que **l'organisation du cerveau est quand même perturbée à l'échelle microscopique** (tissulaire, cellulaire et moléculaire) avec pour conséquence un **dysfonctionnement cérébral**.

ASPECTS COGNITIFS

inattention, désorganisation, faible mémoire de travail, limitation intellectuelle, etc.

ASPECTS SOCIAUX

faible contrôle de soi, difficultés de positionnement social, faible capacité de jugement, etc.

ASPECTS ÉMOTIONNELS

réactions affectives inappropriées, intolérance à la frustration, impatience, etc.

EN CAS DE SAF ASPECTS PHYSIQUES

retard de croissance, petit périmètre crânien, malformations inconstantes, etc.

ASPECTS MOTEURS

agitation excessive, difficultés de coordination, etc.

Conséquences possibles des TCAF

Quelles conséquences sur le fonctionnement cérébral ?

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

Si les déficits cognitifs sont assez généralisés, conduisant parfois à une déficience intellectuelle légère caractérisée, l'efficacité intellectuelle

reste souvent dans l'intervalle de normalité, souvent en zone de fonctionnement dit « limite ». Les conséquences les plus gênantes au quotidien impliquent alors les **fonctions exécutives et la régulation émotionnelle**. Elles sont d'autant plus importantes que l'environnement est fragilisant, l'alcoolisation fœtale rendant significativement plus **vulnérable aux facteurs socio-éducatifs défavorables**. Ainsi, s'il n'est pas toujours possible de dégager un profil neuropsychologique spécifique, il faut retenir que les enfants porteurs d'un SAF ou autre TCAF présentent une vulnérabilité dans les **apprentissage et l'autonomisation** qui va au-delà de leur niveau d'efficacité intellectuelle.

LA LIMITATION INTELLECTUELLE

même légère affecte les **capacités d'abstraction et de généralisation** avec pour conséquences des difficultés :

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

LA DYSRÉGULATION ÉMOTIONNELLE

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

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

LA DYSFONCTION EXÉCUTIVE

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

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

Méconnaître ces déficits aggrave le handicap

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

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

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

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



Mieux comprendre les difficultés rencontrées en classe par les enfants porteurs de TCAF...



LENTEUR

Il est lent et se fatigue plus vite que les autres : il doit fournir **plus d'effort cognitif** que les autres à tâche identique.

DIFFICULTÉS D'ABSTRACTION

Il a des difficultés en mathématiques ou avec la grammaire : il a des **difficultés d'abstraction**.

PAS DE RELATIONS DE CAUSE À EFFET

Il répète toujours les mêmes erreurs et il ne tire pas parti de ses expériences : il a des difficultés de **généralisation** et d'établissement des **relations de cause à effet**.

DÉSORGANISATION

Il est désorganisé, souvent pris au dépourvu, toujours en retard : il a des difficultés à **se réperer dans le temps**.

DISTRACTION

Il est distrait, toujours ailleurs : il a des difficultés à **filtrer les informations** en classe, les bruits parasites le gênent plus que les autres.

PAS DE MÉMOIRE À COURT TERME

Il ne retient pas les consignes ou les énoncés : **sa mémoire à court terme** est défaillante.

CHANGEMENTS DE TÂCHES & RÈGLES

Il ne se met pas au travail quand on le lui demande et il ne respecte pas les règles : il a des difficultés avec les **changements de tâches**.

CAPACITÉ À FAIRE LES CHOSES

Il est capable de répéter ce qu'il doit faire, mais il n'est pas forcément capable de le faire : il a des difficultés à **traduire des paroles en actions**.

BESOIN DE BOUGER

Il ne tient pas en place, se lève constamment, coupe la parole, fait du bruit : face à un stress ou une surcharge sensorielle, il a un **besoin incontrôlable de bouger**.

ERREURS DE JUGEMENT

Il se met en colère, se conduit mal avec les autres, a du mal à se faire des amis : il fait des **erreurs de jugement** car il **décode mal** les signaux et messages non explicites.

INTIMITÉ PHYSIQUE

Il est collant avec ses camarades : il ne comprend pas les **limites de l'intimité physique**.

Même en l'absence de diagnostic spécifique, si vous constatez les comportements décrits ci-dessus vous pouvez :

- présenter à l'enseignant **les aménagements recommandés dans ce document** ;
- proposer aux parents de **contacter l'un des organismes ressources** ci-après, qui pourra faire un bilan des compétences spécifiques de l'enfant.

...pour mieux y répondre



Simplicité

Faire toujours au plus **simple** et sous différentes formes (orale et visuelle) dans un cadre **calme, sobre et bien organisé**.



Décalage âge mental / âge chronologique

Revoir ses attentes en tenant compte d'un éventuel décalage de l'âge mental par rapport à l'âge chronologique ou d'un **déficit spécifique non compensé** (attention, écriture, etc.).



Points forts

Mettre en avant les points forts pour ne pas créer une frustration chronique pourvoyeuse de troubles du comportement.

LES CONCEPTS CLÉS À CONNAÎTRE



Aide

Octroyer à l'enfant un accompagnateur, une sorte de « **deuxième cerveau** » pour l'aider en particulier à s'organiser ou à suppléer une fonction trop déficiente (auxiliaire de vie scolaire mais aussi tableau de vie, planning de tâche, bloc-notes, etc.).



Interprétation erronée

Éviter les **erreurs d'interprétation** : les troubles ne sont dus ni à de la mauvaise volonté, de l'obstination ou de la provocation, ni de la paresse.



Améliorer l'environnement socio-éducatif

Chercher à améliorer l'environnement socio-éducatif plutôt qu'à l'incriminer.

Trop souvent on croit que l'enfant ne VEUT pas, alors qu'en fait il ne PEUT pas.

AMÉNAGEMENTS ET STRATÉGIES

LA ROUTINE

Établir un encadrement de soutien, des routines pour sécuriser l'enfant, pour l'aider à se structurer et pour l'encourager à une certaine autonomie. Toujours **anticiper et préparer les changements**.

ÊTRE DIRECT

Être direct, concret, précis. Privilégier les **mots simples et éviter les doubles sens**. Donner une consigne à la fois et progresser par étapes.

LA RÉPÉTITION

Répéter souvent pour contrecarrer les problèmes de mémoire ou instaurer des aide-mémoire externes et prendre appui sur le concret, le mime, le visuel.

ADAPTER LE TRAVAIL

Donner un **travail réduit, adapté aux moyens** de l'enfant.

ACCEPTER L'AGITATION

Accepter un **balancement** ou quelques **allers et venues** pendant les apprentissages : cela peut l'aider à se concentrer.

LA GESTION DU TEMPS

Il n'est pas organisé et est souvent en retard. Le concept de temps est trop abstrait pour lui : l'aider à prendre conscience du temps qui passe avec des tableaux d'horaires, un chronomètre, un sablier... et **donner plus de temps** (tiers temps pour les examens).

AIDER À FORMULER

Il n'a pas toujours les mots pour exprimer son malaise, alors il s'énerve : **l'aider à formuler ce qui ne va pas**.

LE MENSONGE

Lorsqu'il ment, c'est souvent **pour ne pas décevoir** car il ne s'est pas senti à la hauteur d'une tâche. Il distingue difficilement le réel de l'imaginaire. Il lui arrive aussi d'« **arranger** » **une réalité** qu'il a du mal à accepter. Il est préférable de démonter le mécanisme du mensonge pour en retrouver la source, plutôt que de trop le gronder. Lui poser la question : « c'est la vérité ou une histoire ? ».

ERREURS ET RÉPÉTITIONS

S'il répète les mêmes erreurs ce n'est pas volontairement. Le punir est peu adapté car **il ne fait pas le lien entre la punition et son acte**. Choisir plutôt d'anticiper par des petites histoires sociales et des jeux de rôle.

VULNÉRABILITÉ

C'est un enfant naïf et affectueux qui n'anticipe pas les dangers et interprète mal les situations. C'est une proie facile pour des personnes peu scrupuleuses : lui apprendre à **maintenir les distances de l'intimité et à dire non**. Garder un œil sur lui.

Personnes et centres ressources pour les parents



- Enseignant référent, si la famille a saisi ou souhaite saisir la MDPH.
- Médecin scolaire
- Psychologue scolaire

- CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce) : de 0 à 6 ans
- CMP (Centre médico-psychologique) : jusqu'à 18 ans
- CMPP (Centre médico-psychopédagogique) : jusqu'à 18 ans
- Services hospitaliers de Neuropédiatrie ou de Pédopsychiatrie
- Centre de Référence des Troubles des Apprentissages
- MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) : tous âges

ADRESSE & SITES DES ASSOCIATIONS

VIVRE AVEC LE SAF

51 rue du Pont de l'Eze
84 240 La Tour d'Aigues
Tél : 06 34 12 12 87
Tél : 06 16 29 62 29
Site internet : www.vivreaveclesaf.fr
Facebook: Vivre avec le Saf

SAF FRANCE

saffrance.com
www.facebook.com/ETCAF

Ont participé à l'élaboration du livret : Catherine Dartiguenave, ex-chargée de mission à l'Agence France de l'Adoption ; David Germaud Neuropédiatre à l'Hôpital Robert Debré et chercheur associé Unité de Neuro-Imagerie Pédiatrique UNIPEDIA, UNIACT, NeuroSpin ; Véronique Faudou-Sourisse Vice-Présidente de Vivre avec le SAF ; Stéphanie Toutain Maître de Conférence à la faculté des Sciences Sociales de Paris Descartes et chercheur au Cermes 3 ; Emmanuelle Rinen, conception graphique.
Crédits photos : p.4 & p.5 Véronique Faudou-Sourisse | Autres : Thinkstock