

[Tapez



Quatrième conférence EUFASD
LONDRES, 12-15 septembre 2016

ASSOCIATION NATIONALE DE FAMILLES BIOLOGIQUES,
ADOPTANTES, OU D'ACCUEIL CONCERNÉES PAR LES
TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

ALCOOLISATION FŒTALE : PRISE EN CHARGE

Antoine BOURELY, le 13 novembre 2016

Note: Q = question ou remarque, R = réponse

1 INTRODUCTION

Ce compte-rendu présente les politiques de prise en charge originales, que nous avons trouvées en Amérique du Nord, en Angleterre, en Allemagne, en Pologne, en Australie. Ce sont des sources de bonnes idées pour les parents et les aidants.

2 PRISE EN CHARGE EN AMERIQUE DU NORD

Les USA et le Canada ont, comme on sait, une expérience bien plus ancienne que les autres pays sur ces sujets.

I . 1 Ira Chasnoff, (USA): critique des thérapies pratiquées sur une cohorte d'enfants

Ira a d'abord fait une présentation de qualité sur les généralités et l'histoire des TCAF.

Ensuite, il a présenté sa propre étude de 2015 sur 3000 enfants adoptés ou en familles d'accueil :

Elle comprenait 547 enfants échantillonnés au hasard, dont 156 TCAF, et 391 témoins.

Sur les 156, 30 étaient diagnostiqués correctement, les autres étaient vus comme hyperactifs (ADHD) !

Il a analysé les thérapies pratiquées :

Plusieurs étaient faites et pas nécessaires : elles ont été supprimées suite à l'étude ;

D'autres étaient nécessaires et pas faites, et en particulier des examens des dents et des yeux.

Enjeux cliniques :

Il faut un screening généralisé pour femmes enceintes, c'est à dire un questionnaire systématique pour repérer les consommations à risque.

Il faut former les pédiatres à reconnaître les TCAF.

Enjeux Recherche :

Le timing et les relations dose/effets restent mal compris

Idem pour les co-morbidités mentales des enfants

Conclusion :

Une bonne politique doit s'appuyer sur de bonnes données scientifiques.

I . 2 Anchorage School District (USA): Changer les préjugés négatifs sur les TCAF

Il y a de nombreux problèmes de délinquance et de justice en Alaska.

En 2009, Deb Evensen (spécialiste très connue, non présente à Londres) a été embauchée pour les aider.

En 2010-2011, elle a réalisé des interviews avec les parents.

En 2012, ils ont créé un groupe de réflexion

En 2013, ils ont fait une deuxième version de la formation, car la première n'était pas très bonne

En 2015, ils ont réalisé une brochure à distribuer à tous les parents du district tous les ans (*nous en avons eu une copie*).

Résultat : Ils ont créé un groupe de parents, qui travaille en étroite collaboration et de façon régulière avec les éducateurs. Les deux groupes sont bénéfiques l'un pour l'autre, et l'amélioration générale du comportement des enfants a été impressionnante. Des problèmes qui semblaient insurmontables avant ont été résolus par cette collaboration parents-éducateurs.

I . 3 Claire Coles (NC, USA) GoFAR, intervention métacognitive

Ce programme avait déjà été présenté en 2014 à Rome. Il est décrit sur le site de l'université d'Atlanta :

www.emory.edu/msacd/Research/GOFAR.html

Le programme est adapté à l'âge de 7 ans environ. Il est basé sur l'idée qu'il faut agir d'abord sur la maîtrise des émotions. Il comprend un manuel de formation des parents, avec un atelier de 2 heures pour eux. Ensuite, les parents choisissent une option pour la suite du programme.

Les problèmes d'auto-régulation viennent soit de la physiologie, soit du milieu social très défavorable.

Les déficits d'adaptabilité sont une plainte récurrente des parents.

La démarche est résumée par: "FAR = Focus and Plan, Act, Reflex"

La démarche associe des groupes de 5 parents, 5 enfants, avec 5 sessions de jeux sur ordinateur.

« Les enfants aiment, même si je trouve ça ennuyeux... »

Résultats significatifs après quelques mois:

- Meilleure attention (test TOVA)
- Réduction des comportements négatifs
- Meilleures habiletés domestiques

L'implication des parents est un aspect essentiel.

I . 4 Ana Hanlon-Dearman (Canada) : Attachement chez les enfants préscolaires

Il y a deux types d'attachements :

- sécurisant: relations de confiance,
- non sécurisant: évitement, anxieux, ambivalent

Il y a un programme gouvernemental de renforcement de l'attachement pour les enfants préscolaires : « le Cercle de sécurité ». L'objectif de l'étude est d'évaluer son efficacité.

Le programme comprend 36 sessions sur 9 à 12 mois et évaluation après 3 mois.

Résultats comparatifs : peu d'écart entre avant et après pour les parents...

C'est le type d'attachement qui a plus changé: 25 % sont dans un type « sécurisant», 25 % « partiellement sécurisant ».

Le programme était adapté pour toutes les familles d'accueil, pas seulement les TCAF.

Le résultat a été un mieux significatif.

Q : s'agissait-il de placements longs, car on n'a pas toujours le droit de faire des programmes d'attachement en tant que famille d'accueil ?

R : oui

3 PRISE EN CHARGE EN EUROPE ET AUSTRALIE

I . 5 Sharon Dawe (Brisbane, AU) : Interventions pour enfants de 3 à 6 ans

Après le diagnostic, quid ?

Qu'apprend-on par la biblio ? Une analyse systématique a conduit à retenir 32 études. La majorité des interventions sont focalisées sur les enfants d'âge scolaire. On rate ainsi le créneau 3-6 ans, qui est critique pour les apprentissages.

Il faut une adaptation individuelle, issue d'une boîte à outils. Elle a été développée, sous la forme d'un programme éducatif appelé PuP = Parents under Pressure.

Buts:

- donner le pouvoir aux parents
- Développer l'attachement, qui est critique

Priorités : fonctionnement exécutif et contrôle de soi. L'attachement est essentiel.

Les enfants de 3 ans bénéficiant d'une bonne affection ont des performances supérieures. Ils sont assez insensibles aux punitions, qui sont contre-productives. Les parents sont en général mal armés pour gérer les problèmes émotionnels : il faut déjà qu'ils maîtrisent leurs propres émotions.

Une étude de cas a porté sur une fille de 9 ans. L'analyse a quantifié son niveau de détresse, auto-exprimée par elle, au long des 20 sessions du programme, et a constaté que ce niveau était en baisse régulière.

I . 6 Jolanta Terlikowska; Formation des éducateurs socio-thérapeutes en Pologne

Il y a 5000 centres d'aide pour les enfants en Pologne. Il y a beaucoup de TCAF dedans, et il a été décidé de se servir de ces centres pour former les professionnels au SAF. Le public est varié, et comprend des éducateurs d'orphelinats, et des parents.

Le programme de formation a deux versions : la version initiale était sur 20h, la dernière version étendue sur 125 heures. La formation comprend la visite des 3 centres de traitement des TCAF existants en Pologne.

Il y a eu des retours très positifs de ceux qui ont suivi la formation (et qui ont répondu).

Conclusion : **il faut éduquer beaucoup de gens au niveau basique, 20 heures par personne.**

Remarque dans la salle: « je suis impressionnée qu'on puisse trouver le temps pour former des gens à quoi que ce soit pendant 15 jours »...

I . 7 Teresa Jadcak-Szumilo : Programme thérapeutique pour enfants TCAF

(Teresa nous avait déjà expliqué le format de ces camps à Rome en 2014).

Depuis 16 ans, elle propose des camps thérapeutiques pour TCAF (enfants affectés et leurs familles), et elle en a distribué une **brochure détaillée bilingue** (polonais/anglais). En voici un résumé :

« Le programme s'appuie sur une méthode normalisée appelée MNRI, ainsi que sur un système de stimulation musicale, « Musica Medica. » Cette deuxième méthode fait intervenir deux voies de stimulation : l'ouïe et le toucher. La méthode fait intervenir une équipe d'une dizaine de professionnels : des psychologues, des éducateurs, des psychothérapeutes, et un psychiatre.

Les camps d'été se déroulent sur une dizaine de jours, avec un emploi du temps chargé :

- Premier jour : diagnostic des besoins de chaque enfant ;
- Ensuite, matinées consacrées aux exercices pour les groupes d'enfants : ils consistent à stimuler le développement neurologique pour mieux intégrer les stimuli, mieux activer les actions motrices, et faire acquérir les bons comportements réflexes.
- L'après-midi, les parents et les enfants travaillent ensemble, pour apprendre aux parents les exercices à faire avec leurs enfants, et pouvoir les répéter chez eux : travail sur les réactions excessives, le contrôle émotionnel, la stimulation sensorielle, les réflexes, la concentration, les habiletés manuelles, et la réduction des déficits de langage.
- En fin de journée, exercices dans la piscine pour les enfants, et lectures sur le SAF pour les parents.

Il y a ensuite deux piqures de rappel sous la forme de deux stages de trois jours en novembre et en mai, où on vérifie les difficultés éprouvées par les parents dans la mise en œuvre de ces méthodes. »

Idée : ajouter un Webinar

Nos programmes sont appréciés des parents. Il nous en faut des nouveaux.

La plupart des enfants que nous recevons sont en famille d'accueil, car ce sont surtout eux qui sont diagnostiqués.

Quelque chose d'équivalent à Musica Medica semble exister en France sous le nom Music Care, utilisée dans les hôpitaux pour traiter la douleur. Une piste à suivre peut-être...

I . 8 Atelier 2.5 : Heike Hoff-Emden : rôle du médecin en Allemagne

Un jeu de mots allemand traduit FASD = Familie-Ausnahmezustand-Stress-Diagnose

C'est à dire: « diagnostic de stress d'état d'urgence familial...»

Une de ses diapositives décrit avec un humour noir le travail de famille d'accueil :

Horaires de travail: 24/7/365-366 (24 h par jour, 7 jours sur 7, 365 jours par an)

Salaire: 1,57€/h

Compétences requises: marathon, kick-boxing, experte en self-défense, décathlon.

Qualifications: médecin

Qualifications supplémentaires souhaitées: pédagogie thérapeutique, enseignement, compétences en éducation sociale, pédagogie du traumatisme et droit social

Pré-requis personnels: dévouement, tolérance au chaos et à la frustration, sens de l'humour, flexibilité mentale

PERSONNE NE PEUT GERER TOUT ÇA: VOUS AVEZ BESOIN D'UN RESEAU!

Le stress est le plus important des critères pour les familles d'accueil de TCAF.

74 % des enfants TCAF ont souffert d'abus physiques, mentaux, ou émotionnels.

Les troubles secondaires sont décrits par un tableau du Pr Hans Spohr de Berlin (*qui ressemble à celui du Pr Ann Streissguth, de Seattle*).

L'incidence des TCAF en Allemagne est estimée à 2 %.

Les normes allemandes de diagnostic en 2012 identifiaient trois catégories : FAS, pFAS, ARND

Dans les nouvelles normes (2016), pour les cas de SAF, l'historique d'alcoolisation de la mère n'est plus demandé.

Le rôle du médecin:

Il existe un code à 5 chiffres pour le plan d'action :

1. Vérifier les comorbidités (cœur, reins, croissance,...), et envoyer l'enfant à un consultant.
2. Faire une checklist des aspects neuropsychologiques
3. Coordonner le programme thérapeutique
4. Dépasser les barrières à la participation et au travail : identifier les talents
5. Etablir un réseau de soutien pour la vie

Le cerveau TCAF correspond à la fois à un matériel abimé (lobe frontal, mémoire) et à un logiciel perturbé (susceptibilité au stress).

Le dilemme du diagnostic : ils peuvent être charmants et beaux-parleurs, très créatifs, ce qui gêne la reconnaissance du handicap.

Les piliers de la thérapie (selon l'âge) :

Médicaments : 80 % en ont besoin, de préférence avant le début de la scolarité. 5 médicaments sont cités, surtout pour augmenter la concentration, à partir de 5-6 ans.

On fait des séminaires pour enfants, pour les aider à accepter leur état.

Elle montre des dessins exprimant les sentiments.

Réseau de soutien :

Agence d'emploi, aide au logement, spécialistes médicaux, association « FASD Deutschland »

Formation des parents & enfants : elle comprend 5 sessions d'une soirée à raison d'une par mois, pour 12 familles participantes. Cela diminue le stress des plus stressés. Il y a formation simultanée des jeunes affectés (1 à 2 par famille). L'effet de groupe est favorable. Des enfants se détendent progressivement quand ils voient les autres dans la même situation.

Il y a 3 centres spécialisés en Allemagne : Münster, München, Leipzig

Q : quels groupes d'âge sont concernés ?

R : 12-16 ans pour un groupe, autour de 10 ans pour l'autre.

Elle propose pour les TCAF quelques réformes légales, comme le fait de ne pas limiter à 18 ans l'accès à certains services, puisque la maturité des jeunes est inférieure à leur âge réel.

Q (Lamblin): quel est la place de la mère naturelle dans la démarche ? C'est difficile mais utile de l'associer. Le lien entre mère biologique et travailleurs sociaux peut aider la mère à sortir de l'alcool.

R : oui, vous avez raison, mais c'est difficile. Les enfants ne peuvent pas aller de leur famille d'accueil à leur famille de naissance à loisir. C'est rigide, car cela peut être traumatisant.

I . 9 Barry Carpenter (UK): Comment faire une éducation efficace ?

« Je suis enseignant et j'ai dirigé 3 écoles. Le problème est d'avoir des TCAF au milieu d'un groupe. Leurs besoins sont complexes.

J'ai fait un livre : « Engaging Learners with FASD ... »

et un site web : <http://complexld.ssatrust.ord.uk>

Il y a beaucoup de ressources disponibles dans d'autres pays : USA, NZ, AU, ...

92 % des adultes TCAF ont des problèmes mentaux, et ils ont été enfants avant.

Ils sont câblés différemment, donc, les neurosciences sont essentielles.

Ils ont besoin d'un cursus construit autour d'eux pour les intéresser.

C'est un groupe vulnérable : ça marche un jour, pas le lendemain... La bonne question est « comment puis-je leur enseigner ? » et non « puis-je leur enseigner ? »

Le profil pour les intéresser comprend 17 chapitres. C'est ensuite quantifié (carte d'intérêt). J'ai travaillé aussi avec les adultes, car il faut bâtir « un intérêt pour la vie ». J'ai créé un « Personal Planning Book » : il faut personnaliser non seulement le cursus, mais aussi définir les critères pour féliciter l'élève. Sans intéressement de l'élève, il n'y a pas de progrès durable.

Jane Thislethwaite (NZ) : Engagement pour l'apprentissage

Etude de cas sur la méthode *de Barry Carpenter*:

M a 13 ans, zone rurale de NZ, diagnostiqué en 2013

On analyse ses environnements préférés : il aime avoir un espace personnel, prendre le leadership,...

Ainsi que les environnements qu'il n'aime pas...

Le programme a réussi à mobiliser ses enseignants.

Voir la vidéo « FASD strategies to Support » sur <http://inclusive.tki.org.nz>