

TSAF Jour des familles

Dimanche 22 septembre 10h00-18h00
Caixa Forum, Paseo del Prado, Madrid

Table des matières

1	ORGANISATION.....	2
1.1	LES ORGANISATEURS.....	2
1.2	DEROULEMENT.....	2
2	SESSION DU MATIN (10H -14 H) SUR LES ENFANTS TSAF.....	3
2.1	ENQUETE SLIDO POUR LES AIDANTS.....	3
2.2	STRATEGIES POUR GERER LES CONDUITES PROVOCANTES AVEC LES TSAF.....	3
2.3	SUIMI PSYCHOLOGIQUE DES TSAF.....	6
2.4	GESTION DES CRISES (BIS).....	8
3	SESSION DE L'APRES-MIDI (15H – 18H) SUR LES ADULTES	9
3.1	QUESTIONNAIRE AUX JEUNES TSAF, AVEC LE LOGICIEL SLIDO.....	9
3.2	LES TSAF DANS LA VIE ADULTE	9
3.3	EXPERIENCES SUR LES EMPLOIS AIDES.....	11
4	CONVERSATIONS EN MARGE.....	13
4.1	CONVERSATION AVEC ROBERTO FERNANDES	13
4.2	CONVERSATION AVEC JACINTO CASTILLO	13
4.3	RENCONTRE AVEC NATIVIDAD RUIZ DE ZEROSAF.....	14

Note : Q/R = Question/Réponse

1 ORGANISATION

1.1 Les organisateurs

De l'Association VisualTEAF :

De gauche à droite

Jacinto Casimiro Castillo (JCO), secrétaire de la fondation

Maria Pilar Laguna Sanchez (Pilar), directrice de communication

Maria Pilar Alemani Rojo, responsable des familles

Maria Mercedes Del Valle-Diaz (Mercedez), présidente

Yolanda Begonia Gracia Gonzalez (Yolanda), déléguée de Catalogne



Du Comité scientifique :

Oscar Garcia Algar (OGA)

Marta Astals Vizcaino (MAV)

Roberto Fernandes, psychologue

1.2 Déroulement

Assistance très nombreuse : familles et enfants totalisaient au moins 150 personnes (voir photo), dont environ 30 enfants. Les enfants de moins de 13 ans étaient conviés à visiter une exposition sur les dinosaures dans le même lieu, avec au moins un parent.

Plusieurs ados TSAF ont participé et sont montés sur scène pour interpréter une chanson de rap sur le thème des TSAF.

I



Is ont été chaudement applaudis par les parents présents.

Le gros de la journée était constitué d'animations et de conférences dans un grand amphi (200 places environ), avec de larges de questions-réponses avec le public. L'acoustique était bonne.



Quelques étrangers, des anglais et nous : moins de 10 probablement.

Les conférences étaient entièrement en espagnol.

Pause déjeuner-buffet debout sur une heure, avec tous les groupes réunis, même les jeunes enfants. Pas de café.



2 SESSION DU MATIN (10H -14 H) SUR LES ENFANTS TSAF

2.1 Enquête Slido pour les aidants

En un mot, comment tu te sens ?

Emue, pleine d'espoir, préoccupée, débordée, mal, bien, ...

Quelles difficultés de ton enfant te préoccupent le plus ?

84 réponses, par ordre décroissant :

son avenir, ses aptitudes et relations sociales, autonomie, indépendance, impulsivité, addictions,...

Points forts de ton enfant :

73 réponses : Bonté, joie, générosité, noblesse, bon cœur, sensibilité,...

Qu'est-ce que tu as le plus de mal à accepter ?

Choix fermé : Reconnaître les difficultés, le handicap, le diagnostic, l'opinion des autres

Actions à prioriser

63 réponses (Choix fermé) : formation des enseignants, emplois aidés, reconnaissance du handicap, formation des professionnels de santé, soutien psychologique familial

2.2 Stratégies pour gérer les conduites provocantes avec les TSAF

Eva Moreno (EMO), psychologue de Barcelone

Présentation très intéressante sur 45 mn environ.

C'est la transcription en espagnol d'une méthode scandinave, dite « d'activation basse ».

Auteurs : Bo Hejlskov Elven, Anna Sjölund. Version allemande : « Handeln, Auswerten, Verändern ».

Malheureusement pas traduit en français.

Slogan : Chacun fait du mieux qu'il peut en fonction de ses capacités.

Description :

Il s'agit de savoir gérer les crises chez les enfants atteints de TND (autisme), de troubles oppositionnels avec provocation, fonctionne très bien avec les TSAF.

Conceptualización de conductas desafiantes

¿Qué es una conducta deafiante / difícil? ¿Qué es lo que la define?

Negarse, gritar, insultar...

- Antes: conducta disfuncional
- ¡Pero (para ellos) es adaptativa y funcional!
- Cambio de nombre: conducta disfuncional -> desafiante („challenging“)

Bo Hejlskov (y otros):

- **Conducta que causa problemas para aquellos alrededor de la persona**
- Dependen del contexto
- Persistentes, difíciles de cambiar
- Cumplen una función:

són estrategias para recuperar el autocontrol y manejar la situación

Exemple de crise typique :

C'est l'heure d'aller dormir. Sonia est en train de jouer, et sa mère lui demande de se laver les dents. La mère l'a déjà demandé 3 fois, mais Sonia continue avec ses jouets.

La mère s'approche avec la brosse à dents dans la main.

- Sonia, laisse ça et prend la brosse : c'est l'heure de se laver les dents !

- Non !

- Si ! Voici la brosse, le dentifrice et tout. Laisse ça et viens au lavabo.

- Va-t-en ! Laisse-moi !

- Sonia, je n'aime pas quand tu me cries dessus : compris ? Si tu continues, tu n'auras pas d'argent de poche pour la semaine !

- Fous le camp !

- Pour qui tu te prends ?

La mère lui retire les jouets de force et lui donne la brosse. Elle la regarde fixement dans les yeux, et hausse le ton.

-Tu ne me parles pas sur ce ton, tu comprends ? Demande-moi pardon !

- Fous le camp ! Sonia prend la brosse et la jette au sol.

La mère lui demande de la ramasser. Sonia la frappe.

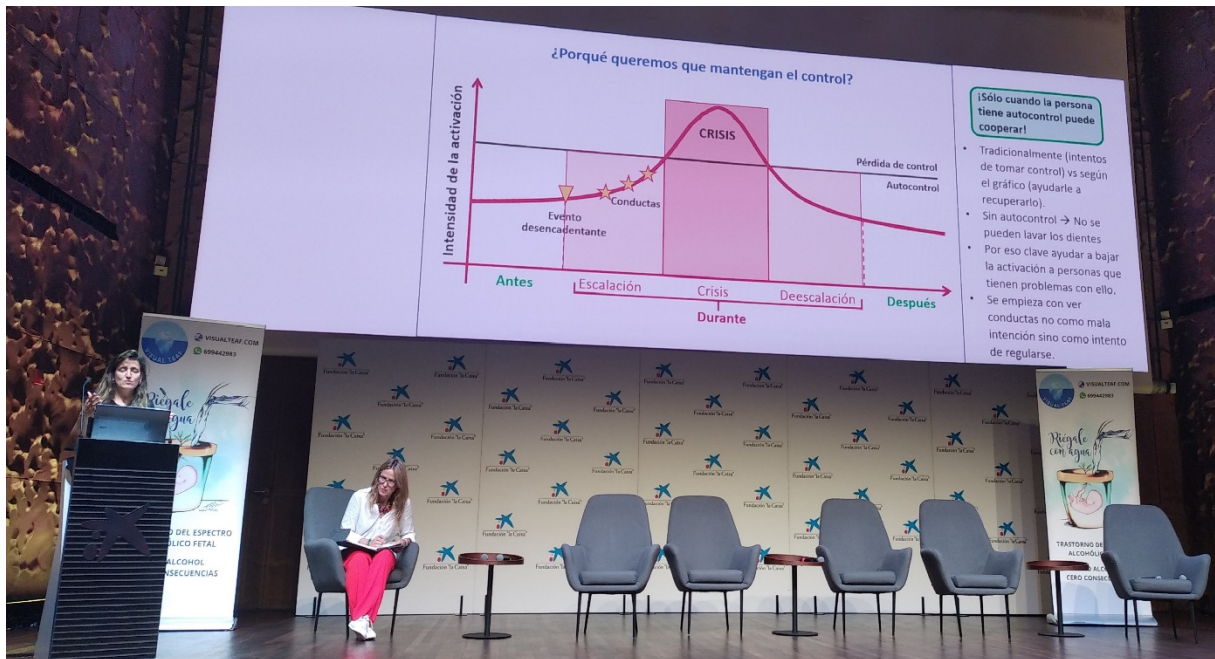
-J'en ai marre, Sonia ! Viens ici de suite !

- Non, non ! Elle commence à crier et à jeter des choses.

La mère la prend par le bras pour essayer de l'arrêter, mais Sonia tire plus fort, l'insulte, et balance une chaise contre le mur.

Une crise de ce type est subdivisée en plusieurs phases :

L'avant, l'escalade, la crise, la désescalade, et l'après.



Il faut bien distinguer les phases, et employer le bon outil au bon moment.

Phase Avant :

L'idéal est d'éviter complètement la crise.

- Préparer,
- adapter les demandes : « quand tu seras prête, viens » et s'en aller, plutôt que « viens maintenant »
- marcher vers l'arrière quand on demande

Concept important : cohérence

Phase d'escalade :

Les conduites provocantes commencent. La communication est encore possible : il faut calmer le jeu.

Il ne faut pas réagir, il faut se réguler, et transmettre du calme : éviter la contagion émotionnelle.

Plus précisément, une série d'outils est à considérer, et est illustrée dans la diapo suivante :

Légendes :

Répondre avec calme, éviter le contact visuel ; ne pas toucher, maintenir la distance




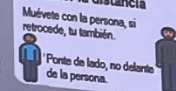



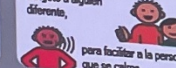




Ne pas dominer, S'asseoir, Parler avec calme, Ignorer volontairement

Céder (ne pas insister sans raison), Changer d'interlocuteur (si possible), attendre, distraire (faire rire, offrir à manger...)

Métodos fase Durante - Escalación

Enfoque de baja activación

12 técnicas conductuales para conseguir baja activación
Bo Hejlskov Elvén

<p>Responder con calma Si estás enfadado no puedes ayudar. Regúlate - pon el foco en tu respiración.</p> 	<p>Evitar el contacto visual El contacto visual es estresante. Mira hacia otro lado. No le pidas que te mire a los ojos.</p> 	<p>Evitar tocar Si te tocan, desvíalo y retoma el espacio personal.</p> 	<p>Mantener la distancia Muévete con la persona, si retrocede, tu también. Punto de lado, no delante de la persona.</p> 
<p>No dominar No te hagas grande y tensees los músculos.</p> 	<p>Sentarse Ocupas menos espacio. Tus músculos están relajados y parecerás calmado. Pero mantente móvil, no te pongas en peligro.</p> 	<p>Hablar con calma No grites - habla con calma. Comunica poco. No abordes la conducta, habla de otra cosa.</p> 	<p>Ignorar planificadamente Dirígete a alguien diferente. para facilitar a la persona que se calme</p> 
<p>Rendirse No insistas sin razón. Piensa como puedes evitar el conflicto la próxima vez.</p> 	<p>Cambiar Intercambiarse por otra persona puede ayudar a aliviar la situación.</p> 	<p>Esperar Da tiempo a la persona para retomar el autocontrol.</p> 	<p>Distraer Juega con su juguete preferido, hazle reír, ofrécele comida,...</p> 

Evitar métodos de dominación y confrontación: regañar, mirar a los ojos, señalar consecuencias, preguntar pq., hacer que pida perdón... -> capacidades menos disponibles

Usar métodos que ayuden a la persona a **bajar la activación** y recuperar el autocontrol (evitar crisis): „menos es más“:

- Esperar
- Mantener distancia
- „Rendirse“
- Distraer
- ...

« menos es mas » : en faire moins pour en obtenir plus

Au pic de la crise :

Décider si la situation est dangereuse ou non.

- Si non dangereuse (ex : taper contre les murs, crier...) : réagir comme en phase d'escalade, ne pas parler, intervenir le moins possible, ne pas retenir physiquement.
- Si dangereuse (violences physiques, pulsions suicidaires, automutilation) : aide professionnelle indispensable.

Dans la désescalade :

Attendre.

Laisser la personne interagir la première

Ce qui est possible : offrir du conseil, changer de personne, remettre les objets comme ils étaient

À ce stade, il faut éviter d'exiger de demander pardon (à faire après)

Distraire :

Exemple : Offrir à boire dans une autre pièce. Cela facilite le retour au quotidien et augmente la confiance...

Dans la phase Après : Evaluer, apprendre, changer

La personne a retrouvé ses capacités.

- Evaluer ce qui n'a pas marché : voir le livre allemand.
- Changer pour ne pas reproduire la situation : un chapitre entier du livre en parle.
- 90% du travail est pour nous : adapter le cadre pour éviter les escalades
- Entraîner la personne à s'autoréguler : respirations profondes.

2.3 Suivi psychologique des TSAF

Roberto Fernandes

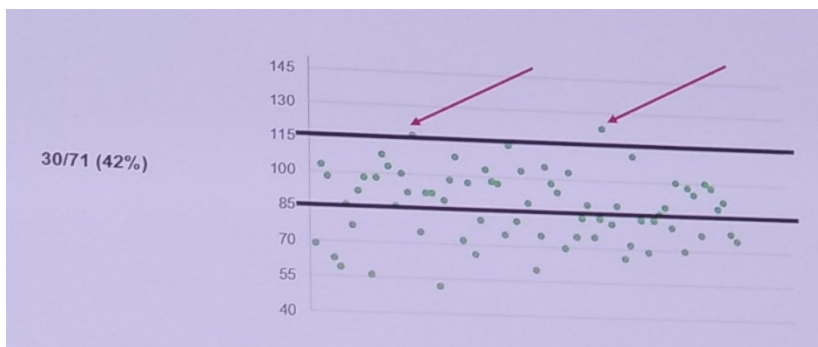
Intéressant, mais long.

Trois **types de troubles** distingués, et non deux :

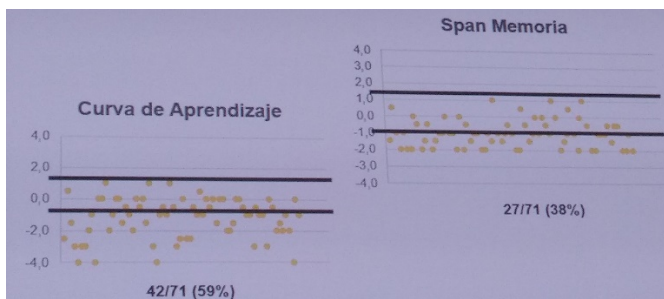
- Primaires : langage, mémoire, fonctions exécutives, maturation sociale et émotionnelle
- Secondaires : irritabilité/frustration, fatigue/exaspération, faible estime de soi, dépression/anxiété, évitement/report de la faute sur autrui, isolement, menaces/violences
- Tertiaires : échec scolaire, addictions, justice, santé mentale, sans-abrisme, prison, mort

Sur sa cohorte de 71 cas TSAF, il a mesuré pour plusieurs capacités les écarts à la normale (montrés entre deux barres) :

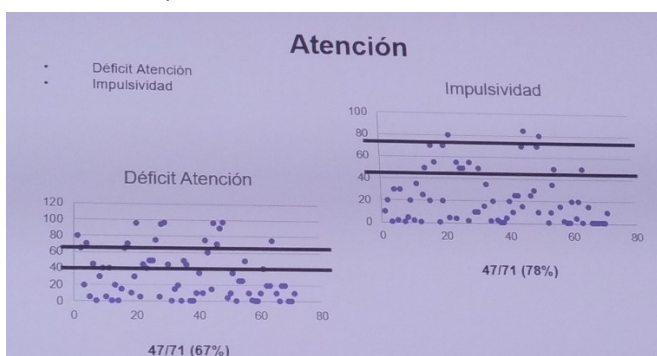
Vitesse de traitement, presque normale :



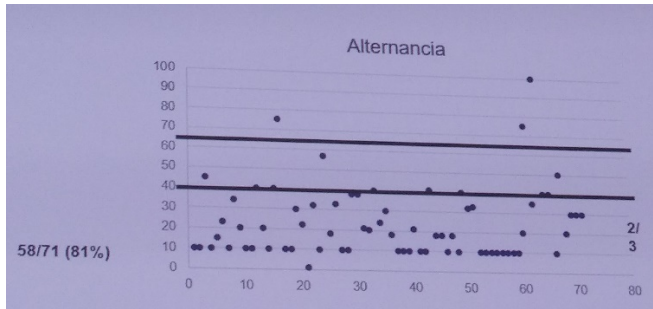
Apprentissage et mémoire, un peu bas :



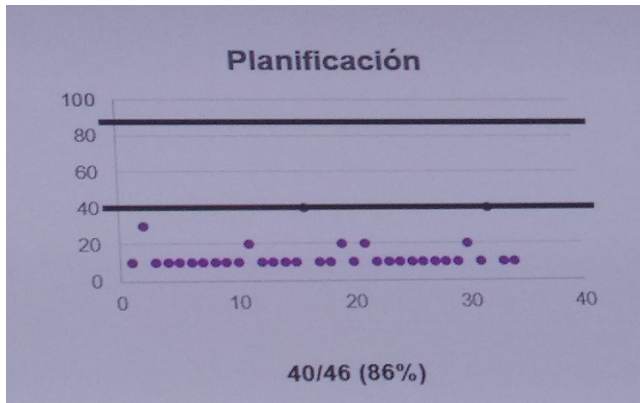
Attention, impulsivité, écart fort :



Capacité à changer de sujet : écart plus fort encore



Capacité de planification, catastrophique :



Ces graphes sont bien représentatifs de ce que nous vivons...

Nombreux autres sujets traités, avec des exemples réels qu'il connaît bien, mais trop long. Nous avons décroché.

2.4 Gestion des crises (bis)

Marta Astals, du comité scientifique du congrès EUFASD

Sujet proche de EMO, plutôt moins bien.



3 SESSION DE L'APRES-MIDI (15H – 18H) SUR LES ADULTES

3.1 Questionnaire aux jeunes TSAF, avec le logiciel Slido

En présence d'experts :

- Jordi Badia
- Miguel Ibanez, Dr en théologie

Reconnais-tu tes difficultés : oui : 11/15

Le diagnostic t'a-t-il aidé à comprendre ton passé ? oui : 9/12

Qu'est ce qui te coute le plus ?

les études, avoir des amis, me lever le matin, dormir

Qu'est ce qui t'aide le plus dans la vie ?

Ma mère, mes parents, ...

Que demandes-tu aux médecins ?

Aide, santé, compréhension, empathie, plus de médecins

Un des experts :

Discapacité n'est pas incapacité : c'est une autre façon de fonctionner.

Beaucoup de difficultés viennent de l'absence de reconnaissance par l'entourage de leur spécificité.

« Exemple d'une ancienne voisine de 58 ans qui se droguait, qu'il croise tôt dans un train.

- Où vas-tu ?

- Au travail, chez Carrefour, et toi ?

- Je vais à une réunion sur les TSAF

- Ah, c'est ce que j'ai : on m'a diagnostiquée il y a 3 mois. Depuis, ils m'ont donné une carte au magasin, pour expliquer à mes collègues et supérieurs qu'il ne faut pas me demander trop de choses à la fois. »

3.2 Les TSAF dans la vie adulte

Pilar animatrice

Miguel del Campo (MDC), s'est formé aux USA à San Diego avec le Pr Riley, un des inventeurs des TSAF. A travaillé 12 ans à Barcelona, hôpital Vall de Hebron. Etudes internationales de prévalence.

Nuria Gomez Barros (NGB), psychiatre, hôpital Hebron, avec MDC depuis 1983 (?). Ils ont trouvé beaucoup d'enfants non diagnostiqués. « Je n'ai pas d'enfant affecté. Je vois une motivation grandissante des familles pour améliorer les conditions de vie des TSAF. »

Pilar: pourquoi est-il si difficile d'avoir un diagnostic ?

Oscar Garcia Algar (OGA) : nous autres médecins, devons faire la recherche, la clinique, l'information.

En 2012, nous avons organisé ce même congrès EUFASD à Barcelone.

Nous avons des modèles animaux.

Pour les enfants nés en Espagne, on parle d'une prévalence de 4 %.

Ce type de pathologie crée des besoins de traitement compliqués, et nous ne pouvons pas suivre.

Nos premiers enfants traités s'approchent maintenant de 40 ans, et nous ne savons pas comment gérer leur vie adulte.

Traitements pharmaceutiques des TSAF ?

NGB : il n'y en a pas. Il y en a pour les TDAH.

On peut traiter l'anxiété, mais les TSAF répondent moins que les TDAH aux traitements.

MDC : des parents ont peur de changer le caractère de l'enfant avec les médicaments,

Pour les enfants adoptés à l'Est, le diagnostic est facile. Pour les enfants biologiques, il y a des problèmes de stigmatisation.

Les pédiatres trouvent le TSAF difficile, mais les antécédents alcooliques ne sont pas souvent demandés.

NBG : une fois passée l'acceptation, il faut arriver à éviter les troubles secondaires.

On peut viser qu'ils soient heureux et aient une vie sans troubles mentaux.

OGA : la prévention est le plus important. Le 2eme point est la qualité de vie des TSAF.

MDC : l'entraide entre les parents est très importante.

L'école est ce qu'il y a de pire en termes d'absence d'empathie.

OGA : il faudrait que l'association (Visual TEAF) soit de patients, pas de parents.

Pilar : il faudrait éviter les comorbidités.

OGA : il faut adapter le système éducatif pour tous, pas seulement les TSAF.

Pilar : oui, il faut tenir compte des variabilités individuelles.

MDC : aux USA, on laisse de la liberté aux élèves, plus qu'en Espagne.

MDC : il faut des solutions spécifiques pour la justice des jeunes, pour le suivi social, le suivi de troubles psychiatriques.

Q : ma fille a 17 ans, termine un diplôme intermédiaire, mais elle n'ira pas plus loin : trop difficile. Mais elle n'est pas non plus prête à travailler. Elle a 13 ans d'âge mental. Qu'est-ce que je vais en faire ? Aidez-moi.

R (Pilar) : Nous avons un exemple de succès que JCO va nous expliquer

MDC : le TSAF ressemble à un TDAH, mais avec beaucoup plus d'effets. En plus, il y a une prédisposition génétique. Les troubles de fonctionnement des TSAF sont importants.

Pilar, MDC : au moins une bonne nouvelle : le TSAF ne se transmet pas génétiquement.

OGA : sur le cannabis, pas encore de résultats : études en cours. C'est sûr que cela ne favorise pas le rendement...

NGB : il faut dédramatiser ; certains fument, mais parfois, cela a moins de conséquences, y compris pour le cannabis.

MDC : la susceptibilité des TSAF aux drogues n'est pas surprenante : ils ont moins d'inhibitions,...

Beaucoup d'adultes TDAH ont besoin de médication toute la vie.

MDC : aux USA, on donne des cours sur 4 ans aux personnes handicapées pour les aider à acquérir de la maturité sociale.

Q : pourquoi on n'a pas des diagnostics dès la naissance (pour TSAF sans malformations) ?

R (OGA) : s'il y a des suspicions fortes, on peut le faire, mais pas pour tout le monde. Les techniques sont chères.

MDC : un bon bio-marqueur n'existe pas. Le plus efficace, c'est que le médecin établisse une relation de confiance, et parvienne à connaître les consommations d'alcool.

Q : je suis obstétricienne, et pour moi, questionner la mère est difficile, surtout en présence du compagnon. La réponse est toujours non, mais c'est parfois faux.

R (OGA) : il est difficile d'avoir des questionnaires efficaces.

3.3 Expériences sur les emplois aidés

Exposé JCO : Points clés pour réussir les emplois

Barème de handicap

- TEAF (Q86.0)
- Fonctionnement intellectuel limite (R41.83)
- TDAH (F90.2)

Emploi protégé

Ateliers pour plus de 20 ans

- Acceptation
- Demander de l'aide

Parents et aidants

- Acceptation
- Adaptation des attentes
- Compassion

Bilan d'une expérience d'insertion professionnelle avec 25 jeunes depuis 18 mois :

Un jeune TSAF travaillant auprès d'autres sains et faisant le même travail fait pour la première fois de sa vie l'expérience du succès. De plus, ils sont bons et consciencieux : leur hiérarchie le reconnaît.

Ils récupèrent ainsi leur dignité. A la fin, on les paye !

Oui, il faut de la supervision.

Il faut leur apprendre à reconnaître leurs difficultés et à demander de l'aide.

La compassion consiste à les accompagner.

En environnement protégé, ils fonctionnent de façon phénoménale !

Il faut les aider à se loger.

La reconnaissance de handicap n'est pas un frein ; c'est un appui pour aider la personne à performer.

Le problème est qu'après 18 ans, ils disparaissent des radars administratifs.

Pour compenser le handicap, et pour faire le même travail, l'état fournit une aide importante.

JCO : J'attends vos questions.

Q : comment annoncer le handicap lors d'une demande d'emploi ?

R : reconnaître que « je ne comprends pas toujours les questions, que je ne sais pas bien gérer l'argent, que je me perds si on me demande trop de choses à la fois...

Voyez ma fiche qui explique ces problèmes. »

C'est important de bien décrire les problèmes, sans passer par les 50 pages du dossier psychologique.

Si on demande au jeune 10 choses à la fois, il va juste répondre « oui », mais oubliera presque tout ce qu'il faut faire : on va droit à l'échec...

On peut les employer pour des tâches auxiliaires. Ils ne peuvent pas avoir des tâches de responsabilité.

Q : nous avons fait de telles demandes, mais on ne nous rappelle pas. Que faire ?

Q : nous avons un fils de 36 ans diagnostiqué récemment. Nous vivons à Barcelone. Nous avons une RQTH.

R (Yolanda) : je peux aider.

Q (RMV) : un jeune musicien TSAF peut-il travailler dans le monde artistique en Espagne ?

R : oui, si on trouve le bon lieu de formation, et s'il en a les capacités.

Il est conseillé de montrer qu'on a des difficultés.

Analogie : au Japon, une jeune fille sans jambes a essayé de cacher ses prothèses, y compris dans le métro. Elle a vite compris que sa sécurité était menacée : elle pouvait être bousculée et tomber.

Depuis, elle marche avec ses prothèses bien visibles.

Il faut préparer et travailler.

Yolanda : les jeunes doivent faire les demandes eux-mêmes ; nous sommes seulement en appui derrière.

Q : notre fille adoptive a un QI limité, c'est documenté, mais nous n'avons pas de preuves écrites d'EPA.

R : de nos jours, on demande moins ces preuves écrites. Demander le dossier complet de l'adoption.

Témoignage d'un moniteur de jeunes avec TSAF dans la région de Huesca

J'ai hésité longtemps à demander l'aide de VisualTEAF.

Je me sentais très seul (forte émotion), et me suis finalement décidé, et ai posé beaucoup de questions sur le pourquoi de la maladie.

Il faut leur faire confiance, les écouter, les aider à s'améliorer, faire une bonne équipe avec la famille.

Je fais une formation de guide de montagne.

« Making of » en vidéo de la création de la chanson en rap :

Les 4 jeunes avec les Tshirts "Madrid FASD Warriors Zone", vus le matin sur scène, font leur rap en espagnol style flamenco, et expliquent à l'écran comment ils ont fait.

Verso du Tshirt : "We are rap".

Conclusion et remerciements par Mercedes.

Nous avons fait une photo de groupe en 2019. Nous allons faire beaucoup mieux aujourd'hui. Yolanda invite les responsables régionaux, anglais, et nous nous joignons au groupe.



4 CONVERSATIONS EN MARGE

4.1 Conversation avec Roberto Fernandes

Il est psychologue à l'Université Juan Carlos de Madrid, qui comprend deux équipes :

- Une équipe clinique, avec une douzaine de professionnels. Il n'en fait plus partie depuis un an, mais une jeune fille avec TSAF lui manifestait assez d'affection pour qu'on voit qu'il est très au contact de ses patients.
- Une équipe de recherche, avec 8 chercheurs sur les différents troubles cognitifs. Il est le seul sur les TSAF dans l'équipe.

Il y a donc plusieurs emplois publics à temps plein sur le seul site de Madrid.

4.2 Conversation avec Jacinto Castillo

Sa propre fille, 19 ans aujourd'hui, est employée au Corte Inglés (grand magasin) depuis 3 ans. Elle est au service de préparation/expédition des colis. Au début, elle a fait des bêtises, avec un colis mal fait dont le contenu s'est cassé. Ses encadrants l'ont formée, et elle n'a plus refait les erreurs.

Elle travaille à temps plein, 8 heures par jour, et enchaîne certains jours deux postes, matin et après-midi (avec dans ce cas des récupérations).

Son employeur, comme en France, doit assurer un quota de travailleurs handicapés, ou payer une compensation à défaut.

4.3 Rencontre avec Natividad Ruiz de ZeroSAF

Nous avons rencontré à cette journée Natividad Ruiz Aniorte, une des responsables de l'association de familles ZeroSAF à Murcia. Elle essaie de se développer sur la côte, avec la Comunidad Valenciana qui n'est pas desservie à ce jour. Nous l'avons revue au congrès principal.

Ce serait à Murcia que le savoir-faire sur le SAF aurait débuté en Espagne, avec le Pr Juan Antonio Ortega Garcia. Oscar Garcia aurait été son élève, avant de développer l'activité à Barcelone.

Il y a eu au début une seule association de parents, SAFGroup, mais ZeroSAF et VisualTEAD se sont séparés ensuite, suite à des désaccords. Le statut de fondation (à but lucratif) de VisualTEAD a peut-être posé problème.

Natividad a la double nationalité franco/espagnole. Elle a une fille de 23 ans adoptée en Russie présentant un SAF. Elle est capable de parler dans des conférences sur les TSAF, mais côté emploi, elle en a déjà eu 3, dans différents métiers, où elle n'est pas restée plus de deux mois. Elle postule pour un 4^e : femme de ménage dans une école.