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

Quatrième conférence EUFASD

LONDRES, 12-15 septembre 2016

ADOS ET ADULTES :
Sexualité, justice, emploi, santé

Note : codes pays des intervenants :
UK = Royaume Uni, DE = Allemagne, SE = Suède, AU = Australie, CD = Canada, NL = Pays-Bas, USA = Etats-Unis

I - Rappel de la synthèse

Ce chapitre traditionnellement pauvre a été bien servi cette année.

Pour la **sexualité**, nous avons suivi un séminaire hollandais (Jan de Vries) décrivant des situations types, licites ou illicites (avec un jeu de drapeaux verts, jaunes, rouges, noirs) et expliquant comment réagir pour les parents. Le support est écrit en hollandais pour les adolescents « à besoins spécifiques », mais une traduction anglaise existe. Voir le site belge
http://www.sensoa.be/flag-system-pedagogical-and-ethical-intervention
C'est une boite à outils bien plus détaillée que le chapitre Sexualité du Guide pour les Parents.

Pour la **justice**, le volet des conflits entre parents et services sociaux n'a pas été évoqué. Il n'a été question que des risques de délits et de condamnations des jeunes affectés par les TCAF. Un guide des bonnes pratiques a été édité en Australie (Perth), et des mises en pratique ont été présentées.
Voir : http://alcoholpregnancy.telethonkids.org.au/fasd-justice/ Analyse en français à suivre …

L'emploi reste peu abordé: un seul témoignage australien (Ann Russell), et relativement pessimiste : un seul des deux garçons affectés a réussi à stabiliser son emploi. Pour l'autre, des démotivations périodiques, suivies d'intermèdes longs sans emploi se produisent de façon récurrente…

La santé, et surtout la santé mentale, reste un problème à l'âge adulte. Les adultes ont gagné en confiance en eux, ont su s'adapter à leur condition, mais leur anxiété, leur QI ou leur santé générale ne s'est pas forcément améliorée.

Enfin, diverses **études de suivi des adultes** d'intérêt divers sont résumées en fin de texte.

II - Sexualité

II.1 Alanna Mihic (Toronto, CD) : Recommandations sur la santé sexuelle

Dans un groupe d'indiens Cree de Saddle Lake, Alberta suivi depuis 2009, il y a beaucoup de MST (maladies sexuellement transmissibles) et de violences sexuelles.
Une étude sur 20 personnes qui conseillent les jeunes et adultes TCAF sur les questions sexuelles a été réalisée par interviews.
Elle a montré que :

- La santé sexuelle des personnes avec TCAF nécessite attention ;
- Il faut favoriser des relations durables ;
- La voix des conseillers devrait être plus écoutée par les décideurs.

II.2 Atelier Formation par Jan de Vries (NL) : Problèmes sexuels

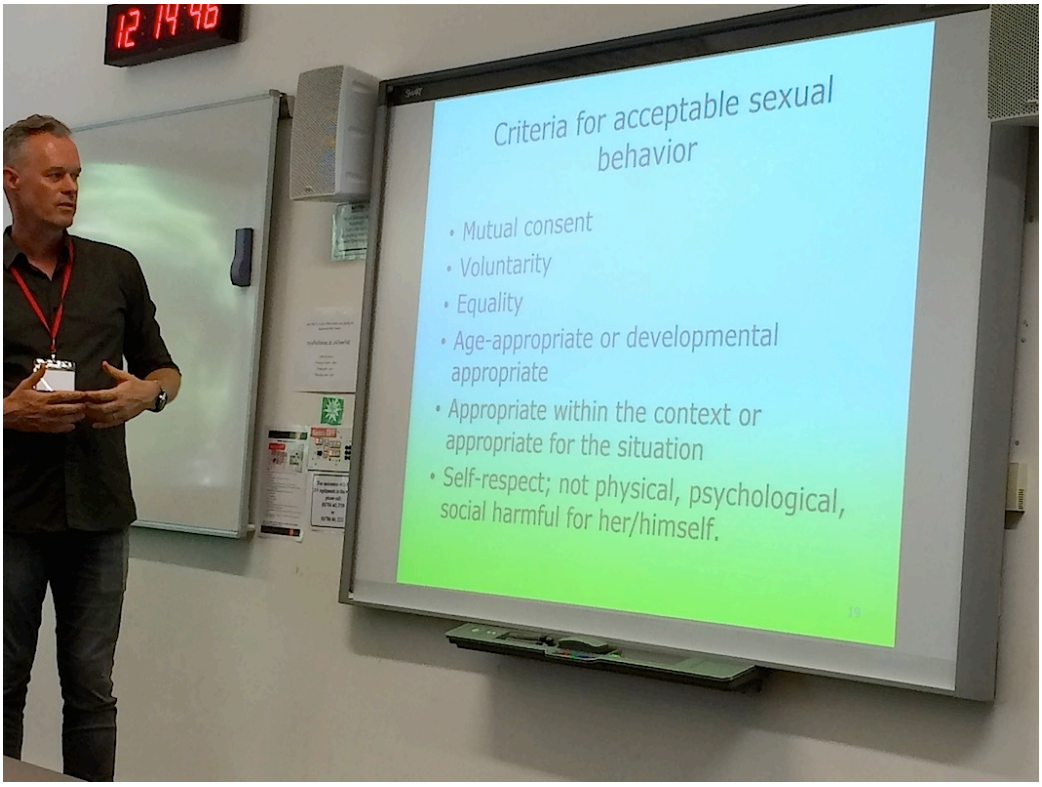
(20 personnes présentes)

Jan de Vries est un psychologue pour enfants: jan@zo-zorgroplossingen.nl

Il travaille à Leeuwarden, Fryslan (Frise), dans un cabinet spécialisé dans les sujets TCAF, adoption, etc…
C'est son premier séminaire en anglais.

II.2.1 Tour de table des attentes des parents présents

- Ado en début de secondaire, 11 ans : « je ne sait pas comment lui enseigner les bases de la sexualité, éviter les grossesses ».
- Deux enfants SAF, jeunes filles de 26 et 28 ans ; « j'ai eu beaucoup de problèmes avec elles sur ces sujets ».
- « Je travaille avec des parents, et ils demandent les stratégies pour aborder la sexualité ».
- Un père de deux filles adoptives de 15 ans : l'une a demandé « est ce que c'est OK pour une fille de 14 ans d'être attouchée ? » L'enjeu est de garder le plaisir d'une relation, selon les circonstances.
- « Je suis mère d'un enfant qui a montré des comportements inappropriés »
  « Mon fils a un âge mental moitié de son âge réel. Il dit : « ne t'inquiète pas, cela ne m'arrivera pas ».
- « Mon fils TCAF doit être protégé, et les autres de lui. Aujourd'hui, je n'ai pas encore de pb,… L'autre enjeu est comment on maintient une relation avec une fille en étant TCAF ».
- 3 jeunes filles 17, 13, et 12 ans : elles ont des difficultés en amitiés



II.2.2 Quelques faits aux Pays-Bas dans la population générale :

- 14,4 ans : âge médian du premier baiser, garçons plus tôt que les filles
- 17,1 ans : âge médian des premiers rapports sexuels
- Pour la plupart, la première fois est inattendue. Pour 38 % des garçons et 31 % des filles, c'est complètement inattendu.
- Age de consentement légal: 15 ans en GB
- 73% des garçons et 21% des filles regardent du porno.
- La religion n'a pas d'influence sur les choix des garçons, mais les filles pratiquantes (chrétiennes ou musulmanes) ont moins de relations.
- Presque tous utilisent des contraceptifs.

II.2.3 Manuel d'éducation sexuelle pour les jeunes.

Il est adapté aux lecteurs avec handicap physique ou mental. Les ados normaux sont censés se débrouiller tout seuls
Le manuel est téléchargeable en hollandais et en anglais :
http://www.sensoa.be/flag-system-pedagogical-and-ethical-intervention
Se renseigner en Belgique pour une version française.

Il donne des critères de comportements acceptables, qui sont :

- Accord mutuel,
- Egalité,
- Age approprié (y compris développemental)
- Approprié au contexte et la situation
- Respect de soi-même : non dommageable pour soi-même.

Discussion ouverte :

- L'homosexualité est-elle plus répandue chez les TCAF ?
- Gisela : Nous avons eu 8 homosexuels sur 15 dans un week-end TCAF en Allemagne …
- Diane : on a un exemple de transsexuel de 16 ans, adopté à 2 ans
- Nous aurions dû informer nos filles de 15 ans il y a 5 ans, pas maintenant. Elles ne m'écoutent plus maintenant.
- Diane : j'ai eu le même problème, mais j'ai réussi à amener ma fille chez le généraliste, pour lui faire faire un implant, pour éviter les grossesses, pas les rapports**. Attention : la pose d'un implant est interprétée comme un feu vert pour des rapports…**
- Raja : le désir est là, mais la compréhension sociale est en retard.
- (une pédiatre) : Votre enfant peut tomber enceinte en 5 mn à l'heure du déjeuner
- Ma fille a eu un implant depuis l'âge de 12 ans.

JdV : il n'y a pas de recette unique selon les profils TCAF.
Des règles simples aident : « tu n'auras pas de rapports avant 16 ans ». Cela peut marcher.

II.2.4 Système de drapeaux vert, jaune, rouge, noir

Le manuel décrit une série de scénarios fictifs, mais typiques, chacune illustrée par un dessin, et commenté en deux pages environ. Chaque scénario est associé à un drapeau :

- Vert = acceptable
- Jaune = inapproprié
- Rouge ou noir sérieusement inacceptable

Exemples de scénarios:

1. Un garçon de 10 ans fait des dessins obscènes dans sa chambre : drapeau vert
   La même chose à l'école : inacceptable
2. Des garçons et filles de 15 ans sont dans une chambre. Les garçons veulent toucher les seins des filles. Drapeau jaune, car l'acceptation peut être le résultat d'une pression du groupe.
3. Un garçon de 16 ans et sa copine de 17 ans sont surpris au lit par la mère, avec une boite de préservatifs sur la table : drapeau vert.
4. Une fille de 16 ans montre ses seins sur une webcam sur Internet et demande 10 €: drapeau rouge : il n'y a pas d'égalité ni de respect de soi-même : on ne sait pas qui regarde.

Presque tout le monde passe par des comportements drapeau jaune, mais l'enjeu est de revenir au drapeau vert après.

Discussion ouverte :

- Nos enfants sont tellement impulsifs qu'on ne contrôle rien. Ils veulent être acceptés par leurs pairs, et ont trop peu de confiance entre eux pour résister aux sollicitations.
- Il y a des romans conçus pour des filles de 12 à 15 ans pour les préparer
- Il se passera des choses horribles avec nos enfants (comme une fille abusée par des adultes…), mais le plus important est de continuer à les soutenir, surtout quand ils reviennent en petits morceaux.

III - Justice

Deux contributions venant d'Australie de l'Ouest. Ces nouveaux venus dans la conférence se sont intéressés aux communautés aborigènes en particulier.

III.1 Carol Bower (Perth, AU): un guide pour les professionnels de la Justice

L'organisme est le Telethon Kids Institute

Ils ont écrit un livre appelé benchbook : « FASD … Western Australia Justice System »

En 2011-2012, ils ont réalisé une étude sur 400 professionnels de Justice et les TCAF :
20 % connaissaient bien, 60 % connaissaient le mot FASD, la plupart voulaient plus d'infos, et ils ont identifié lesquelles.

Ils ont fait sur cette base un livre : **« Understanding FASD : A guide for Justice Professionals »**

Et 6 vidéos courtes spécialisées sur la Justice : elles sont visibles sur :
http://alcoholpregnancy.telethonkids.org.au/fasd-justice/
Puis aller à l'onglet resources/justice professionals

Note de « Vivre avec le SAF » : il nous reste encore à les analyser et les exploiter…

Question : qu'est-ce que ça change pour un justiciable ?
Réponse : Au moins une sentence a été diminuée ou modifiée.

III.2 Carmella Pestell (AU) : TCAF et justice des mineurs en Australie

Banksia Hill Project : Première étude d'incidence des TCAF dans les prisons en Australie.
70 jeunes (10-17 ans) d'un centre de détention pour mineurs de 230 personnes ont été examinés, dont 75% aborigènes.

L'étude a été délicate à cause des différences culturelles, des opinions des parents, etc…
La responsabilité des jeunes a été diminuée selon le principe : « Doli Incapax », (c'est-à-dire incapacité liée à leur handicap).

La nature des troubles affecte toutes les étapes du processus judiciaire.
Pour les indigènes, il faudrait des alternatives communautaires à la prison.

IV - Emploi

Un seul exposé dans cette section, mais il nous a semblé très bien documenté et appuyé sur l'expérience. C'est un véritable mode d'emploi (sans jeu de mots…)

IV.1 Ann Russel (AU) : TCAF et emploi

Mère naturelle de 2 garçons adultes avec TCAF. Mick, l'ainé est SAF partiel, il a été capable de garder un emploi. Seth, le cadet est SAF complet, a beaucoup changé d'emploi ces dernières 17 années, et il est même passé par la prison. Elle a pu voir ce qui fonctionnait et ne fonctionnait pas. Le plus difficile étant les relations quotidiennes avec les collègues et les chefs d'équipes.
L'emploi est un point très critique pour les personnes avec TCAF.

<u>1. Quels facteurs doivent être présents pour un emploi durable ?</u>
6 facteurs importants:

1. un bon suivi médical
2. le bon conseiller des services sociaux
3. un bon programme de préparation à l'emploi
4. le bon niveau de maturité sociale et émotionnelle
5. un bon environnement de vie et soutien social.
6. trouver le bon job et le bon employeur

<u>2. Quels emplois conviennent à des personnes avec TCAF ?</u>

- ceux qui utilisent des compétences que le jeune a déjà et peut transférer
- ceux qui mettent à profit ses hobbies, ses centres d'intérêts
- ceux qui favorisent des contacts humains

<u>3. Recherche d'emploi</u>

- Qui fait la recherche d'emploi? Les parents doivent aider
- Si l'employeur a une personne handicapée dans sa famille, il sera plus attentif.
- Il faut informer l'employeur progressivement sur tous les défauts cachés du jeune
- Il faut gérer les transports et la tenue vestimentaire
- Il faut repérer les talents particuliers

<u>4. Au travail</u>

- La personne travaille, elle a plus d'argent, que va-t-il se passer ?
- Créer différents comptes en banque: un qui reçoit le salaire, un pour la vie courante, 1 pour les factures fixes,...
- Voir s'il y a une personne modèle à imiter au travail
- Réduire progressivement la dépendance à la famille

5 Se préparer au cycle infernal:

- Souvent, le jeune démarre un emploi avec enthousiasme: il est confiant, heureux et productif.
- Après quelques semaines, il y a un risque de baisse graduelle de motivation, d'activité, et de résignation.
- Cela peut aboutir à la perte de l'emploi après 2 à 6 mois.
- Le jeune au chômage ne cherche plus, il est déprimé et en colère.
- Au bout de 6 à 12 mois, il retrouve de l'intérêt et cherche un nouvel emploi

… et le cycle recommence.

V - Problèmes de santé mentale et physique

V.1 Jessica Wagner (DE) : La santé mentale en cas de diagnostic tardif de TCAF

Etude sur 15 personnes avec TCAF, de 18 à 44 ans.
Les effets du diagnostic n'ont pas toujours été positifs :

- Positif : car cela déclenche des actions de soutien ;
- Négatif : car cela peut stigmatiser, et donc créer du stress, des difficultés relationnelles ou émotionnelles.

V.2 Valdemar Landgren (SE) Symptômes psychiatriques chez de jeunes adultes diagnostiqués TCAF étant enfants

Compte –rendu d'une étude sur des enfants adoptés en 1990 depuis l'Europe de l'Est: 21 sur 71 avaient le SAF.
Ils ont été analysés entre 6 et 10 ans, puis à l'âge adulte, à 20 ans en moyenne : 6 garçons, 10 filles

En poids et taille, on passe du 10e percentile au 25e environ : c'est mieux, mais encore faible.
Les symptômes d'hyperactivité (ADHD) tendent à empirer : 15 sur 16 à 20 ans, contre 13 sur 21 petits.
3 sur 16 avaient des problèmes psychiatriques

Examen intellectuel (QI) :
11 sur 14 avaient un QI à 70 ou plus bas, 3 étaient entre 71 et 82.
QI non verbal : baisse générale
Niveaux cognitifs : 64, Social : 75, (moyenne générale = 100 +/- 15)
2 sur 16 travaillent, tous vivent chez leurs parents ou familles d'accueil

Conclusions : on constate un rattrapage physique significatif, mais une hyperactivité et une anxiété en hausse
Une des filles a dit « j'ai toujours 6 ans dans ma tête ».

Remarque (faite par Antoine Bourély) : étude à refaire dans 5 ans, car à 20 ans, compte tenu de leur décalage de développement, ils sont au pic de la crise d'adolescence.

V.3 Emelie Gyllen-Creutz (SE) : Ophtalmologie des jeunes adultes TCAF

16 jeunes examinés à 7 ans, puis à nouveau à 21 ans.
Les scores montrent que les problèmes découverts dans l'enfance persistent et tendent même à augmenter.
L'examen ophtalmique peut participer au diagnostic (hypoplasie du nerf optique).

Note : il s'agit probablement du même groupe que dans la présentation précédente.

VI - Autres études sur les adultes

VI.1 Claire Coles (USA): TCAF et transition vers l'âge adulte

Etude payée par le NIH (National Institute of Health), sur des jeunes noirs défavorisés des banlieues, en Géorgie ou à Atlanta.
Selon une étude faite auparavant à Hawaï, il y a des facteurs de protection, comme l'intégration dans un groupe (armée, social, religieux).
L'étude d'Atlanta portait sur 236 cas: enfants examinés à 6 ans, 14 ans, et 22 ans, divisés en 3 groupes. La plupart sont restés en famille naturelle, sauf si la mère mourait d'alcoolisme.

Analyse statistique des effets du Statut Educatif et Social (SES)
Il s'agit de populations très défavorisées : le niveau moyen est celui d'un ouvrier semi-qualifié.
En général, 69 % terminent les études secondaires, 29 % ont été incarcérés au moins une fois
A SES égal, résultats statistiques : Les jeunes affectés par les TCAF ont

- une moins bonne réussite dans le secondaire,
- plus de problèmes de santé mentale,
- sont plus susceptibles de toucher à l'alcool et la drogue.
- Ont plus de problèmes avec la Justice : 41 % ont été incarcérés au moins une fois (garçons et filles pareils, sauf pour la drogue)

Analyse statistique des déterminants de succès:
Facteurs favorables à une meilleure éducation et un emploi

- ⇨ Etre né à terme
- ⇨ Etre une fille
- ⇨ Exposition prénatale à l'alcool moins forte (pas de signes physiques)
- ⇨ Un QI plus élevé
- ⇨ Ne pas avoir bu en tant qu'ado
- ⇨ Avoir évité les expériences négatives

Facteurs favorables à une meilleure santé mentale

- ⇨ Ne pas avoir été exposé à la violence
- ⇨ Avoir eu de l'affection parentale
- ⇨ Expériences de vie positives
- ⇨ Pas d'expériences négatives
- ⇨ Plus de ressources
- ⇨ QI plus élevé
- ⇨ Etre une fille
- ⇨ Etre né à terme
- ⇨ Exposition prénatale à l'alcool moins forte

Facteurs limitant l'usage d'alcool et de drogues

- ⇨ Etre né à terme
- ⇨ Soutien familial à l'adolescence
- ⇨ Pas victime d'abus
- ⇨ Pas de problèmes de comportement
- ⇨ Plus de ressources
- ⇨ Moins d'expériences négatives

Facteurs favorisant l'adaptabilité

- ⇨ Etre une fille
- ⇨ Avoir eu une supervision parentale pendant l'adolescence
- ⇨ Pas d'expériences négatives
- ⇨ Pas d'usage d'alcool et de drogues en tant qu'ado
- ⇨ Ne pas exprimer de problème de comportement
- ⇨ Pas de problèmes financiers à l'âge adulte

Recommandations et conclusions :
Il faudrait aider les mères à bien finir leur grossesse
On sait que beaucoup de jeunes récupèrent autour de 30 ou 40 ans, mais c'est mal documenté pour le SAF.
Les effets de l'alcoolisation fœtale sont persistants à l'âge adulte, mais des soins et le soutien aboutissent à des résultats plus positifs.

Question : quel type d'intervention a aidé dans votre cohorte ?
Réponse : Nous avons fait de la psychologie, et réduit la quantité de médicaments

VI.2 Emma Weissblatt (UK) : Un modèle de service intégré pour ados et adultes TCAF

Etude sur 20 enfants adoptifs de l'hôpital de Petersborough, où 7 % des adoptés sont affectés par les TCAF, ainsi que 27 % des enfants soignés. Palette classique des troubles.
Le déclenchement d'un diagnostic approfondi faisant suite au screening (pré-diagnostic) a permis la mise en place d'un plan d'intervention et de soutien.

VI.3 Gisela Michalowski (DE) : Etude sur un groupe d'adultes avec TCAF et risques d'addiction

L'étude au centre de Sonnenhof à Berlin a porté sur des adultes affectés par les TCAF drogués pour la moitié, et surtout sur 4 d'entre eux.
Témoignage d'un adulte de 40 ans : « le programme m'a aidé. Il m'a permis de comprendre que ce n'était pas de ma faute, notamment mes problèmes scolaires, et que j'ai le droit de demander de l'aide. »
Attention : même un SAF partiel qui a à peu près réussi sa scolarité peut tomber dans un piège plus tard.
Paradoxalement, les plus atteints sont souvent les mieux traités.
L'association « FASD Deutschland » essaie de supprimer les limites d'âge dans les lois, comme celles qui se terminent à 18 ans, compte tenu de leur âge de développement réel.

VI.4 Joanna Buckard (UK) : Etude sur le discours des adultes avec TCAF

Première étude en GB sur les adultes TCAF. Etude sur 2 hommes et deux femmes de plus de 25 ans avec TCAF, dont 2 adoptés et 2 enfants biologiques. Lieu : Centre Red Balloon, Chesterfield
Ils ont été diagnostiqués à l'âge adulte.
Ils disent tous que la vie s'est améliorée avec l'âge, qu'ils ont un meilleur contrôle d'eux-mêmes, sont en capacité de demander de l'aide, qu'ils planifient mieux. Quand ils vont quelque part, ils n'hésitent pas à demander leur chemin, ou ils prennent une carte avec eux.
Le diagnostic n'est pas suffisant : l'aide est nécessaire.

VI.5 Raja Muckherjee (UK): Interactions entre TCAF et négligences éducatives

L'auteur est l'organisateur de la conférence, qui dirige une clinique privée de diagnostic des TCAF.
Deux groupes de patients de sa clinique ont été identifiés, de taille similaire, l'un avec des négligences significatives, et pas l'autre.
Une analyse statistique ne montre pas de différence significative au niveau des aspects neurologiques et neuro-développementaux. L'effet de la négligence est donc surtout psychologique.

VI.6 Jenny Rangmar (SE) : Effets du placement hors foyer chez des adultes avec TCAF

Etude sur les dossiers de 51 adultes SAF d'âge moyen 32 ans.
La plupart ont été placés avant 3 ans, et souvent déplacés de famille en famille.
Il n'y a pas eu de différence significative dans leur état psychiatrique, la prescription de psychotropes, les crimes et délits.