



Colloque Alcool et Grossesse : mobilisons-nous !

7 septembre 2017, Bordeaux

**Remise systématique d'un document d'information sur les
risques de l'exposition fœtale à l'alcool :
Etudes de faisabilité en laboratoires de biologie médicale,
officines et cabinets de médecine générale.**

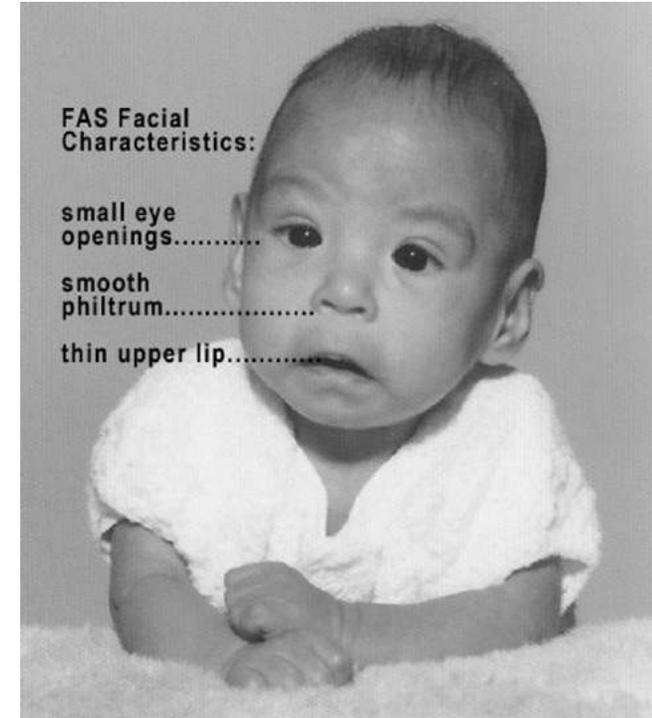
Journée mondiale de sensibilisation au Syndrome d'Alcoolisation Fœtale
7 septembre 2017

Dr. Emmanuelle Barthou, médecin généraliste, Floirac
Dr. Stéphanie Fernandez, médecin généraliste, Saint Jean de Marsacq
Dr. Mélissa Juguelin, médecin généraliste, Dordogne

Introduction

- Consommation d'alcool chez les femmes : 84% en 2014.
Binge drinking : 24,2%, principalement chez les jeunes.
- Femmes enceintes : consommation toujours présente en France (23 à 63% contre 9,8% au niveau mondial).
 - ❖ Plus élevée au cours du premier trimestre.
 - ❖ Plus fréquente chez les femmes plus âgées, de situation sociale favorisée et ayant fait des études.

- Conséquences : ETCAF (Ensembles des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foétale)
 - Le syndrome d'alcoolisation foétale : dysmorphie cranio-faciale, hypotrophie staturo-pondérale, anomalies neurologiques et psychomotrices.
 - Le syndrome d'alcoolisation foétale partiel
 - Les anomalies congénitales liées à l'alcool
 - Les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool
- Seuil de risque inconnu : zéro alcool pendant la grossesse.



Enfant atteint de Syndrome d'Alcoolisation Foétale
(www.fasstar.com)

- Question de recherche : la remise d'un document d'information motivationnel visant la prévention des fœtopathies alcooliques dans différents lieux où se rendent les femmes enceintes ou susceptibles de l'être est-elle faisable de façon systématique?
- 3 lieux d'étude : pharmacies, laboratoires de biologie médicale, cabinets de médecine générale.
- Objectif principal : déterminer la faisabilité de la distribution systématique de ce document en étudiant la proportion des femmes correspondant aux critères d'inclusions de chaque lieux sur celles ayant bénéficié de la remise du document.

Objectifs secondaires :

- Evaluer l'acceptabilité et la satisfaction des femmes à l'égard du document d'information motivationnel au moyen d'un questionnaire.
- Recueillir les représentations des professionnels, à l'aide d'un questionnaire, sur la prévention de l'alcoolisation fœtale réalisée dans le cadre de l'étude et de façon générale.

Matériel et Méthode

- Pharmacies : Distribution à toute personne venant acheter un test de grossesse ou ovulation. Période d'étude : 3 mois. Recueil mensuel. 10 pharmacies.
- Laboratoires de biologie médicale : distribution aux femmes entre 18 et 45 ans venant réaliser un test de bétaHCG. Période d'étude : 8 semaines. Recueil hebdomadaire. 4 laboratoires.
- Cabinets médicaux : distribution à toute femme de 18 à 45 ans venant consulter pour elle-même. Période d'étude : 4 semaines. Recueil hebdomadaire. 10 médecins.

- Outils élaborés en collaboration avec Madame GONNEAU Audrey, Pr CASTERA et l'ARS Nouvelle-aquitaine:
 - Un document d'information motivationnel
 - Une affiche
 - Un site internet (www.alcool-grossesse.com)
 - Une fiche explicative destinée aux professionnels investigateurs
 - Une plaquette
 - Une questionnaire à destination des patientes
 - Un questionnaire à destination des professionnels

**IL M'ARRIVE DE CONSOMMER
DE L'ALCOOL ?**

Apéritif, vin, bière,
cidre, spiritueux...



**QUELLES
CONSÉQUENCES ?**

**POUR MA GROSSESSE ?
POUR MON BÉBÉ ?**

PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN,
VOTRE SAGE-FEMME OU VOTRE PHARMACIEN

En Aquitaine, retrouvez tous les contacts proches de chez vous :
Centre ressources Alcool et Grossesse

www.alcool-grossesse.com | **05 56 51 56 51**

POUR PLUS D'INFORMATIONS :

0 980 980 930

ALCOOL INFO SERVICE.FR

7 J / 7, DE 8 H À 2 H, APPEL ANONYME ET NON SURCHARGÉ.

**VOUS BUVEZ
UN PEU,
IL BOIT
BEAUCOUP**

L'alcool bu par la mère passe dans le sang du bébé et peut entraîner des risques très importants pour sa santé.

**ZÉRO ALCOOL
PENDANT LA GROSSESSE**

**MOBILISONS
NOUS
EN AQUITAINE**



ars
Agence Régionale de Santé
Nouvelle-Aquitaine
Pyrénées-Atlantiques

AGIR
33
AQUITAINE

réseau
périnatal
aquitaine



**ZÉRO ALCOOL
PENDANT
LA GROSSESSE**

VOUS BUVEZ UN PEU, IL BOIT BEAUCOUP

L'alcool bu par la mère passe dans le sang du bébé
et peut entraîner des risques très importants pour sa santé.

PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN, VOTRE SAGE-FEMME OU VOTRE PHARMACIEN

**MOBILISONS
NOUS** EN AQUITAINE



En Aquitaine,

retrouvez tous les contacts proches de chez vous :
Centre ressources Alcool et Grossesse

www.alcool-grossesse.com

05 56 51 56 51



ars
Autorité Régionale de Santé
Aquitaine - Nouvelle-Aquitaine
Pyrénées-Atlantiques

AGIR 33
AQUITAINE

réseau
périnatal
aquitaine

POUR PLUS
D'INFORMATIONS :

0 980 980 930

ALCOOL INFO SERVICE.FR
7 J / 7, DE 8 H À 2 H, APPEL ANONYME ET NON SURTAXÉ.

- Les critères de jugement :

- Critères de jugement de l'objectif principal :

- ❖ Critère de jugement principal : proportion du nombre de documents d'information (DI) distribués/nombre de femmes répondant aux critères de distribution.
- ❖ Critères secondaires : analyse des résultats en fonction de la période de l'étude et selon le lieu d'étude.

- Critères de jugement des objectifs secondaires :

- ❖ Acceptabilité du DI par le nombre de DI distribués moins les refusés/sur le nombre de DI distribués et déterminer l'acceptabilité du questionnaire par le nombre de questionnaire remplis/le nombre de DI distribué moins les DI déjà reçus.
- ❖ Analyse des réponses aux questionnaires des femmes.
- ❖ Analyse des réponses aux questionnaires professionnels.

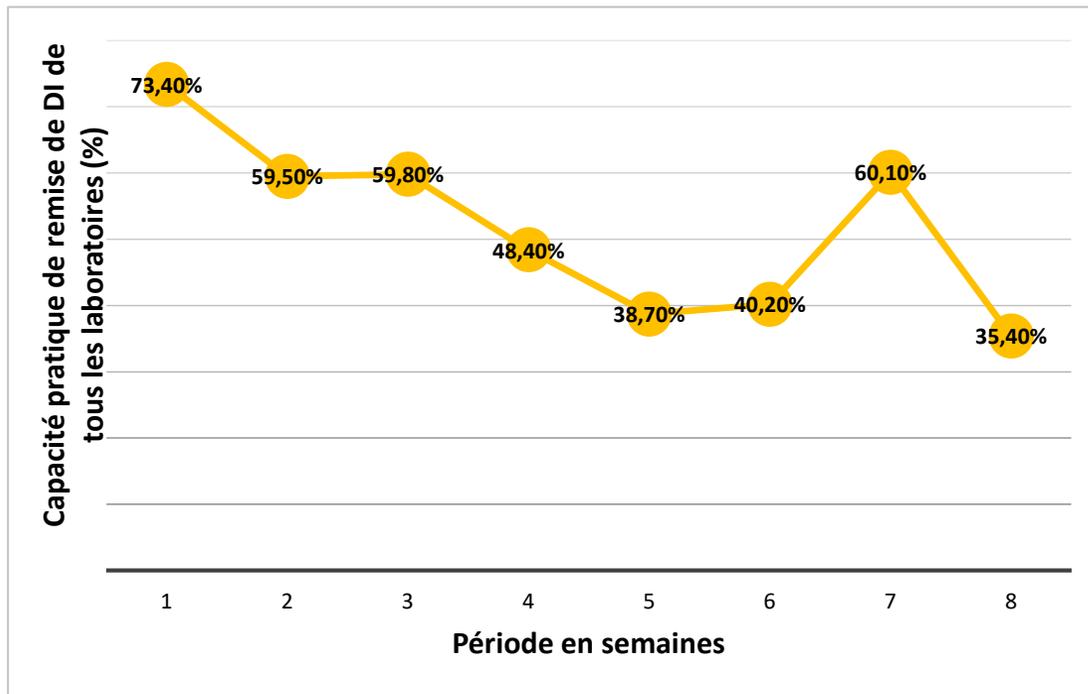
Résultats

Résultats de l'objectif principal

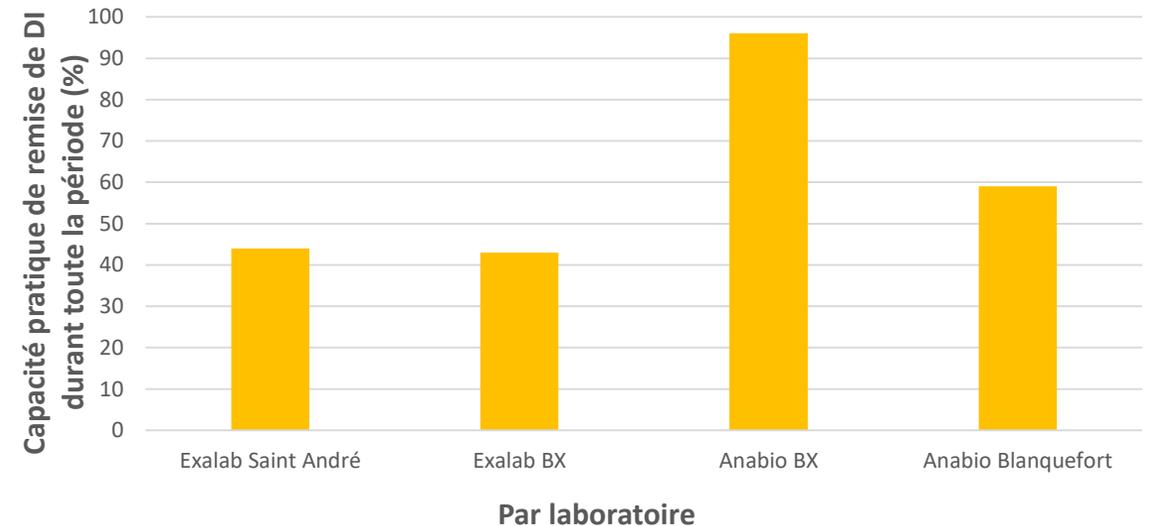
La Capacité pratique de remise d'un DI était de **51,9%** en laboratoire, **65,1%** en officine et de **37,4%** en cabinet de MG

Résultats de l'objectif principal en Laboratoire

Capacité pratique de remise d'un DI par les LBM était de **51,9% (391/753)**



Evolution de la capacité pratique de remise de DI pour tous laboratoires par semaine (%)



Capacité pratique de remise de DI par laboratoire sur toute la durée de l'étude (%)

Résultats de l'objectif principal en officines

Capacité pratique de remise d'un DI par les pharmacies était
de 65,1% (229/352)

❖ Faisabilité dans le temps :

1^{ère} mois : **65,2%**, 2^{ème} mois : **70,3%**, 3^{ème} mois : **59,7%**

❖ Faisabilité en fonction des pharmacies:

La remise des 10 pharmacies était entre 21,9% à 100%.

Résultats de l'objectif principal en cabinets de MG

Capacité pratique de remise d'un DI par les MG était de
37,4% (290/776)

❖ Faisabilité dans le temps :

1^{ère} semaine : **41,18%**, 2^{ème} semaine : **28,80%**, 3^{ème} semaine : **34,44%**, 4^{ème} semaine: **28,51%**.

❖ Faisabilité en fonction des médecins investigateurs :

6 à 108 documents en fonction du médecin.

Taux en fonction du nombre de consultations effectuées : 13,79% à 87,10%.

«Questionnaires femmes»

- La moyenne d'âge est de **30 ans** (médiane : 30 ans) en laboratoire, **28 ans** de moyenne d'âge (médiane : 27 ans) en pharmacie, de **31 ans** de moyenne d'âge (médiane : 31 ans) en MG.
- Acceptabilité du DI était de **90,3%** (391-38/391) en laboratoire, de **90%** (229-23/ 229) en pharmacie et de **100%** (290-0/290) en MG.
- Acceptabilité du questionnaire était de **81,9%** (286/391-42) en laboratoire, de **68%** (157/229-4) en pharmacie et de **100%** (290/290-0) en MG.

Représentations de la prévention par les femmes

- Elles se sentaient assez informées sur les risques
- DI était trouvé relativement **clair et utile**
- DI incitait la moitié à consulter un professionnel et/ou un site internet
- Plus de la moitié voulaient garder le flyer ou le donner à une amie contre 1/6 qui voulaient le jeter
- L'affiche est vue pour la moitié dans les labos et les cabinets de MG contre 38% en pharmacie
- 1/3 de messages d'encouragement et 2/3 de propositions d'amélioration
 - Le manque d'information
 - Mode et ciblage de la diffusion du DI
 - Sentent déjà assez informées
 - Pas assez choquant ou a contrario
 - Sur le graphisme

Représentations de la prévention par les femmes en laboratoire

- **93%** se sentaient assez informées sur les risques
 - DI était trouvé relativement **clair (65% et 29%) et utile (65% et 27%)**
 - DI incitait **48%** à consulter, **33%** parler au professionnel et **36%** consulter un site internet
 - **35%** voulaient garder le flyer et **20%** le donner à une amie contre **18%** qui voulaient le jeter
 - **51%** ont vu l'affiche
- 13** messages d'encouragement et **47** propositions d'amélioration

Représentations de la prévention par les femmes en officine

- **94%** se sentaient assez informées sur les risques
- DI était trouvé relativement **clair (64% et 31%)** et **utile (68% et 26%)**
- DI incitait **22%** à en parler à un professionnel et **26%** à voir un site internet
- **38%** voulaient garder le flyer et **15%** le donner à une amie contre **14%** qui voulaient le jeter
- **34%** ont vu l'affiche
7 messages d'encouragement et **23** propositions d'amélioration

Représentations de la prévention par les femmes en cabinet de MG

- **85%** se sentaient assez informées sur les risques
- DI était trouvé relativement **clair (62% et 33%)** et **utile (63% et 31%)**
- DI incitait **34,8%** à en parler à un professionnel et **35,2%** à voir un site internet
- **26%** voulaient garder le flyer et **29%** le donner à une amie contre **18%** qui voulaient le jeter
- **49%** ont vu l'affiche
 - 21** messages d'encouragement et **46** propositions d'amélioration

Représentations de la prévention par les professionnels

- Très bonne satisfaction sur les 3 sites
- Poursuite quasi-totale de la remise du DI et de l'affiche
- La prévention de l'alcoolisation foétale est vue comme utile
- Distribution un peu plus compliqué en laboratoire (simplicité et rapidité moins bonne)

Représentations de la prévention par les professionnels en laboratoire

- La remise du DI est perçue globalement **simple (32% et 37%), rapide (36% et 32%) et utile (36% et 55%)**
- **91%** poursuivraient la remise du DI
- **100%** laisserait l'affiche dans les locaux
- La prévention de l'alcoolisation foétale est vue comme **utile (46% et 54%)**
- **4** retours positifs et **4** retours négatifs rapportés par les femmes

5 propositions d'amélioration

Représentations de la prévention par les professionnels en officine

- La remise du DI est perçue **simple (49% et 44%), rapide (29% et 68%) et utile (42% et 54%)**
- **100%** poursuivraient la remise du DI
- **95%** laisserait l'affiche dans les locaux
- La prévention de l'alcoolisation foétale est vue comme **utile (68% et 27%)**
- **15** retours positifs et **2** retours négatifs rapportés par les femmes

15 propositions d'amélioration

Représentations de la prévention par les professionnels en cabinet de MG

- La remise du DI est perçue **simple (50% et 20%), rapide (70% et 20%) et utile (80% et 20%)**
- **90%** poursuivraient la remise du DI
- **90%** laisserait l'affiche dans les locaux
- La prévention de l'alcoolisation foétale est vue comme **utile (70% et 30%)**
- **6** retours positifs et **0** retours négatifs rapportés par les femmes

4 propositions d'amélioration

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

PRESENTATION D'UN CAS CLINIQUE

Mme K. et son bébé A.

LE CSAPA BROQUEDIS

Centre de Soins d'Accompagnement et de
Prévention en Addictologie



**Bâtiment général
17 places mixtes**



**Unité mère-enfant
5 places**

OBJECTIFS PRINCIPAUX

- Stabiliser la situation maternelle sur le plan addictologique, médical et social
- Préserver la santé et la sécurité de son bébé durant une phase sensible de son développement (de 0 à 3 ans)

COMMENT?

- En réduisant les risques inhérents à la conduite addictive avant et après la naissance
- En favorisant et soutenant le lien mère-enfant

ANTECEDENTS DE Mme K. ET FACTEURS DE VULNERABILITES (1)

➤ Enfance / source ASI

- Originaire de l'Est de la France, parents ouvrier et artisan
- Née en 1983, 34 ans
- Consommation d'alcool et de cannabis à l'âge de 12/13 ans
- Elle dit « enfance douloureuse avec des parents très durs »
- Un frère plus âgé
- Mère buvait et fumait du cannabis
- Père l'a violée de l'âge de 12 ans à 16 ans
- Mise à la porte à 16 ans par sa mère et accueil en foyer
- Plus aucun contact avec sa famille

ANTECEDENTS DE Mme K. ET FACTEURS DE VULNERABILITES (2)

➤ Jeune Adulte

- Arrivée à 20 ans dans le Sud-Ouest
- Actes de délinquance avec violence
- Errance et ruptures
- Une fille de 14 ans placée vite après la naissance
- Une autre fille de 9 ans dont elle s'est occupée jusqu'à ses 2 ans et demi et qu'elle a laissé avec le père (Consommations importantes d'alcool, cannabis et héroïne de Mme K.)
- Elle ne travaille pas
- Suivi addictologique avec de nombreuses ruptures
- Présence depuis l'adolescence de troubles alimentaires

ANTECEDENTS DE Mme K. ET FACTEURS DE VULNERABILITES (3)

- Facteurs de vulnérabilités
 - Maltraitements
 - Insécurité familiale
 - Problèmes d'addictions
 - Isolement et exclusion sociale
 - Fragilités psychologiques

« La vulnérabilité des femmes est liée à des expériences de socialisation incomplète, faites de ruptures multiples et de souffrances sociales, de fragilités individuelles et de difficultés identitaires... » A.M. Doucet

CONTEXTE DE LA VENUE AU CSAPA février 2017 (1)

- Premier séjour au CSAPA en 2015 pendant 6 mois
- Elle est dans son appartement
- Elle est enceinte en mai 2016
- Elle vit avec le père du futur bébé qui a lui aussi des problèmes d'alcool
- A 6 mois de grossesse, elle décide de partir de chez elle en raison de mauvaises relations avec le père du futur bébé qui ne veut pas partir
- Elle est en demande de soin et de protection pour la fin de sa grossesse: hospitalisation et demande alors à venir dans notre unité d'accueil mère-enfant

CONTEXTE DE LA VENUE AU CSAPA février 2017 (2)

➤ Point de vue addictologique

□ *Avant la grossesse et pendant les 3 premiers mois*

- *Alcool sous forme de bières fortes = 40 unités par jour (10 bières fortes de 50 cl)*
- *Cannabis, 1 à 8 joints / jour*
- *Tabac, 20 à 30 cigarettes par jour*
- *Très occasionnellement, cocaïne, MDMA, Amphétamine (sans injecter)*

□ *Après l'annonce de la grossesse*

- *Arrêt quasi complet de l'alcool (3 bières de 25cl pendant tout le reste de la grossesse)*
- *Cannabis, 1 à 8 joints par jour les 15 premiers jours de chaque mois*
- *Tabac, 2 à 10 cigarettes par jour*
- *Pas d'autre consommation*

SYNTHESE DU SEJOUR

10/02 au 20/05/2017 (1)

➤ Le 1^{er} mois 1/2:

- Accouchement difficile avec césarienne
- Arrivée à J6
- Problème médicaux en post-partum: abcès du sein avec chirurgie
- Asthénie et irritabilité
- Geste sécurisant pour son enfant
- Besoin de soutien, de relais et d'étayage pour s'occuper du bébé nuit et jour
- Période d'adaptation de la dyade
- Sourires réponse et vocalises précoces, tonus normal
- Pleurs fréquents, maux de ventre et régurgitation du bébé
- Mère en difficulté face aux pleurs de son bébé
- Organisation des visites du père dans un lieu adapté

SYNTHESE DU SEJOUR

10/02 au 20/05/2017 (2)

- A partir du 2^{ème} mois et jusqu'à la fin du séjour
- Amélioration des paramètres médicaux (abcès, asthénie, sommeil...)
- Bon développement staturo-pondéral du bébé
- Une mère plutôt centrée sur elle-même, la préoccupation pour l'enfant est parfois secondaire (exemple: priorité d'aller jouer à la pala au détriment du biberon...)
- Le lien mère-enfant se développe dans de bonnes conditions (attention de la mère aux besoins primaires et réponse de l'enfant envers sa mère, présence et volonté de bien faire...)
- Diminution des pleurs du bébé avec une meilleure adaptation de la mère
- Orientation, à sa demande, dans un foyer avec logement autonome pour l'accompagnement de famille avec tous les relais pour la dyade (addictologie, PMI, psychomotricité...)

Addiction Severity Index

- L'ASI est un entretien relativement bref (environ 1 h), semi structuré, conçu pour recueillir de nombreuses informations sur les aspects de la vie du patient qui peuvent participer à son syndrome d'abus de substances
- Il explore la période précédant le dernier mois ainsi que tout le reste de la vie du patient et se déroule à M0, M3, M6 et tous les 6 mois
- Il se compose de 7 sections:
 - Médical
 - Emploi et ressources
 - Drogues
 - Alcool
 - Situation légale
 - Relation familiale et sociale
 - Etat psychique

Dans le cas de Mme K., il nous a permis de recueillir des informations précieuses, de gagner du temps pour la recherche et de mettre l'accent sur les principaux points de fragilités et donc de vulnérabilités

LE CARNET DE BORD DES OBSERVATIONS MERE-ENFANT(1)

- Cet outil permet de repérer des ressources, des difficultés, des contraintes dues aux milieux et des éléments du développement de l'enfant
- Identification précise des besoins de l'enfant et des parents
- Ces repérages et identification se réalisent grâce aux observations des différents temps du quotidien partagés par la mère et l'enfant (repas, bain, jeux, atelier voix, psychomotricité, sorties...)
- Le carnet de bord se présente sous forme de tableau et permet d'explorer différents domaines: *affectif, éducatif, social, culturel et corporel*

LE CARNET DE BORD DES OBSERVATIONS MERE-ENFANT (2)

- Dans le cas de Mme K., nous avons pu observer par exemple:
 - ❑ ***Au niveau affectif***, une proximité envers son enfant, des regards mutuels, des sourires, des paroles, des manifestations d'attachement et de valorisation
 - ❑ ***Au niveau éducatif***, Mme K. stimule sa fille et s'adapte à ses capacités. Il est à noter un manque de patience qui amène la maman, parfois, à ne pas pouvoir suivre le rythme de sa fille
 - ❑ ***Au niveau social***, les relations aux autres peuvent être conflictuelles. Le ton de sa voix en s'adressant aux autres peut être fort, la musique est forte dans sa chambre, elle crie pendant des matchs de foot, et/ou en présence de sa fille.

L'ATELIER VOIX

- C'est un outil d'accompagnement des mères et enfants accueillis au CSAPA
- Un riche support d'observation et d'évaluation de la qualité du lien mère-enfant
- Il permet à la dyade de découvrir, expérimenter, se réapproprier des modes de communications favorables à leur lien.
- L'attitude bienveillante du musicien spécialisé dans le domaine de la petite enfance et du professionnel présent, tend à rassurer la maman afin qu'elle se sente à l'aise pour babiller avec son bébé de façon simple et dans le plaisir
- **Nous avons pu observer le développement progressif d'interactions positives entre Mme K. et son bébé: sourires, regards les yeux dans les yeux, enveloppement par le chant et douceur des contacts**

LA PSYCHOMOTRICITE

- Evaluer le développement psychomoteur des bébés, leurs compétences et leurs éventuelles difficultés, puis travailler à une stimulation adaptée avec la participation de la maman
- Travailler auprès de mamans ayant eu des difficultés avec l'alcool, pendant et/ou après la grossesse, sur le lien mère enfant, la notion d'attachement et les compétences qu'elle peuvent mettre en avant pour apaiser et sécuriser leur enfant porteur d'un SAF ou d'un Trouble Causé par l'Alcoolisation Foétale
- *Amélioration des attitudes et du lien entre Mme K. et sa fille au fil des séances (atténuations des pleurs et d'une forme de tension chez la mère et l'enfant, malgré une tonicité adaptée)*
- *Pas de syndrome repéré par rapport à l'alcool et examen neuro-moteur complémentaire satisfaisant*
- *Importance de rester vigilant par rapport à un examen qui pourrait être faussement rassurant vis-à-vis des conséquences de l'alcool*

LE TEMPS DU DEPART...

- Les objectifs principaux, stabiliser la situation maternelle, préserver la santé du bébé et accompagner le lien mère enfant sont réalisés
- Le lien mère-enfant est suffisamment sécurisée pour que A. puisse rester auprès de sa mère
- A court et moyen terme, le dispositif d'accompagnement se poursuit
- Vigilance et soins à poursuivre, à long terme, quant aux risques des conséquences des troubles éventuels induits par l'alcoolisation de la mère pendant la grossesse
- A un mois du départ, les nouvelles sont rassurantes avec une maman qui maintient l'abstinence, un bébé qui continue de bien se développer et un lien de bonne qualité. Le père continue de venir les voir régulièrement

REMERCIEMENTS





Comorbidités psychiatriques, grossesse et addictions

Dr Emmanuel Augeraud

Psychiatre
Addictologie (EMAPP & UFA)

Introduction

- Complexité
 - Complexité
 - Complexité



ériode de la périnatalité



Pré-partum ou période
pré-natale

Post-partum ou période
post-natale

Période périnatale / Périnatalité



n peut être...



érinatalité et addiction...



?

- Prévalence
- Retentissement



Prévalence des TUS pendant la grossesse

- ✓ $\cong 5\%$ des femmes enceintes aux USA ont un usage de SPA
- ✓ $\cong 19\%$ ont un usage d'alcool

Abel EL. Am. *JObstet Gynecol* 2002;186:768-72.



2010 National Survey on Drug Use and Health

4.4 % des femmes enceintes rapportent une utilisation de substances illicites dans les 30 derniers jours

Substance Abuse and Mental Health Services Administration. Results from the 2010 National Survey on Drug Use and Health: summary of national findings. NSDUH Series H-41. HHS Publication No. (SMA) 11-4658. Rockville (MD) SAHMSA: 2011.



Etude rétrospective de Pinto et al.

- 247 consommatrices versus 741 non consommatrices
- « *Drogues consommées* » : cocaïne, l'héroïne, le cannabis, les benzodiazépines, la méthadone « *et d'autres encore ...* »
- Accouchement prématuré : 25 % (RR=2,5)
- Faible poids à la naissance 30,8 % versus 8 % (RR=3,6)
- RCIU : RR= 3,82
- Rupture prématurée des membranes : RR = 2,74.
- Par contre, la pré-éclampsie était très rare chez les femmes utilisatrices de drogues (0,4 % vs 6 %).
- « *La consommation de drogues pendant la grossesse augmente significativement les complications obstétricales et périnatales, malgré des soins multidisciplinaires anténataux coordonnés.* »

Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2010 Jun;150(2):137-41.

ne grossesse pas comme les autres

- Une grossesse rarement prévue, de découverte tardive
- Une arrivée tardive à la maternité, la dissimulation des consommations
- Une équipe soignante souvent en difficulté

Des représentations négatives et des peurs mutuelles violentes, qui paralysent les relations humaines et la rencontre..



Émergence de pathologies psychiques pendant la grossesse . bn . .

Apparition de Pathologies psy. pdt la grossesse



≈ 5 %

- ?
- Obstétrical
 - Périnatal
- Changer de regard

Être enceinte
lorsqu'on présente
une patho. psy



tre enceinte...

Implique des remaniements psychosocio-biologiques

- → des troubles psychiques
 - Pendant la grossesse
 - Lors du post partum
- → conséquences périnatales des troubles psychiatriques
 - Projet parental : quelles questions ?
 - Effets de la grossesse sur les troubles mentaux
 - Traitements psychotropes et grossesse
 - Troubles mentaux et relations précoces mère-enfant



es troubles psychiques (1)

Pendant la grossesse

- Le plus souvent mineurs et transitoires
 - Irritabilité
 - Tr des conduites alimentaires à type d'envies ou boulimie
 - Anxiété fréquente surtout au cours du 1^{er} trimestre
- Rarement
 - Apparition de trouble anxieux caractérisés
 - Dépressions gravidiques : 15 % des grossesses
 - Épisode psychotique –rôle protecteur de la grossesse



Les troubles psychiques (2)

Pendant le post partum

- Le « Post-Partum Blues » ou « **Baby Blues** » ou syndrome du 3^{ème} jour
 - Chez + de la 1/2 des accouchées entre le 3^{ème} et 5^{ème} jour
- La **dépression du post partum**
 - Chez 15 % des accouchées après intervalle libre de 2 à 8 semaines et parfois dans les suites du Baby Blues
- Les **psychoses puerpérales**
 - Chez 0,2 % des accouchées dont 80 % de tr. de l'humeur (Manie/Dépression)



Conséquences des tr. Psy (1)

Projet parental

- Élément d'un processus délirant (délire messianique)
- Conseil génétique (risque génétique SK et TBP)
- La contraception (progestative injectable ou stérilet)
- L'interruption de grossesse (expertise psychiatrique)



Conséquences des tr. Psy (2)

Effets de la grossesse sur les troubles mentaux

– Améliore

- les troubles psychotiques

– Aggrave

- Les troubles thymiques
- Et même si effet + de la grossesse, il y a aggravation de la pathologie psychiatrique lors du post partum



conséquences des tr. Psy (3)

Traitements psychotropes et grossesse

- 1^{er} trimestre : ne pas prescrire de psychotrope - **prudence**
- 2^{ème} et 3^{ème} Trimestre : **si absolue nécessité**
 - BZD à dose modérée
 - NLP de la classe des phénothiazines ou Haldol° (SOL)
 - AD de la classe des imipraminiques
 - TR :
 - » Li : CI 1^{er} T.
 - » TRAC : NON –(LAM)



Conséquences des tr. Psy (4)

Et relations précoces mère / enfant

- Dépression du post-partum
 - Ex. du « still face »
- Pathologies délirantes du post-partum
 - Protéger : Hospitalisation aménagée
- Pathologie limites de la personnalité maternelle
 - Elles dictent leur propre loi interne
 - Suivi rapproché



Conséquences psychiatriques en péripartum

Winther Johannsen BM et coll. *Am J Psychiatry*, 2016; 173: 06,635-642.

- Les complications obstétricales les plus fréquentes dans les pays industrialisés sont maintenant psychiatriques¹
- La 1^{ère} cause de mortalité maternelle est le suicide²
12000 / an
- Bien que ces données soient établies, peu les connaissent, les considèrent, ou se sentent aptes à y faire face³

1. Stuart S. et al. *Psychopharmacol. Bull.* 1998;34(3):333-8.

2. Oates M. *Br J Psychiatry* 2003;16:24-9.

3. Villar Jet al. *Lancet.* 2001;357:1551-64.

es facteurs de risques

- Facteurs de vulnérabilité psychiatriques
 - Antécédents de troubles psychiatrique personnels et familiaux
 - Troubles de l'usage / SPA (OH)
- Facteurs gynécologiques et obstétricaux
 - Grossesse < 20 ans et > 35 ans
 - Primiparité
 - Grossesse non désirée
 - Découverte ou suspicion de malformation fœtale
 - Grossesse compliquée (diabète gestationnel, Ht gravidique...)
 - Accouchement dystocique (+++ urgence, sous AG) / prématurité / petit poids de nais
- Facteurs environnementaux
 - Mère célibataire / difficultés conjugales
 - Précarité socio-économique / faible niveau d'éducation / isolement
 - Antécédents d'abus ou maltraitance pendant l'enfance
 - Facteurs culturels concernant principalement les femmes migrantes



Prévalence des troubles psychiatriques pendant la grossesse...

Apparition de
Pathologies psy
Mineur et transitoire,
rarement Tr. – (TRH)
pdt la grossesse



- Prévalence ≈ 5 %
- Retentissement
 - obstétrical
 - Périnatal

FdR

Sérieux,
garder le lien
Être enceinte
lorsqu'on présente
une patho. psy

Changer de regard



Le concept de comorbidité

Le concept de comorbidités dans le domaine des addictions

- Comorbidités psychiatriques
- Comorbidités sociales
- Comorbidités somatiques



Double diagnos
Trouble co-occu
Diagnostic asso
Pathologie due

e concept de TCO

- = une partie des comorbidités des addictions
- « La co-occurrence, chez un même individu, d'un trouble lié à la consommation d'une substance psychoactive et d'un autre trouble psychiatrique » OMS, 1995.
- Le trouble co-occurent est la coexistence d'un ou plusieurs troubles psychiatriques et d'un ou plusieurs troubles liés à une substance psychoactive SAMSHA*, 2005.

*Substance Abuse & Health serviceAdministration



o-occurrence

- Les troubles de l'usage

- Tabac
- Alcool
- Cannabis
- Héroïne
- ...

- Isolément, ou combiné

- Les troubles psychiatrique

- Troubles de l'humeur
- Troubles anxieux
- Troubles psychotiques
- Troubles de la personnalité
- ...

- Isolément, ou combiné



Plusieurs problèmes

1. Diagnostic

Défis d'un trouble psychiatrique chez une patiente qui consomme « activement » des SPA

Ex : Jeune femme de 29 ans (enceinte)

TU sévère cocaïne et alcool, TU modéré amphétamine et usage de cannabis

Syndrome psychotique aigu

Syndrome anxieux

Histoire développementale traumatique (abus) et carencée



problème diagnostique

- Moment du TU ?
 - Intoxication
 - Sevrage
 - Consommation chronique
- Symptômes ou syndrome ?
- Sévérité des troubles ?
- Indépendant ou induit ?
- Primaire ou secondaire ?



équence temporelle des troubles

- **Le plus souvent**, l'addiction précède les troubles psychiatriques
 - Dépression, trouble de l'humeur
 - Addiction primaire, trouble psychiatrique secondaire
- Seuls **certains troubles précèdent l'addiction**
 - Troubles anxieux
 - Phobies, notamment phobie sociale
 - Trouble des conduites
 - TDAH

Fiabilité et pertinence des diagnostics remises en question...

- 535 patients
- Diagnostic de psychose induite par le cannabis
- Suivi 3 ans
- Autre épisode psychotique pendant le suivi : **77,2%**
- Diagnostic de psychose du spectre Sk : **44,5%**

Table 2 Prevalence rates of mental disorders during follow-up (n=535)

Diagnosis (ICD-10 code)	Patients given diagnosis at any point during follow-up n (%)
Paranoid schizophrenia (F20.0)	167 (31.2)
Hebephrenic schizophrenia (F20.1)	16 (3.0)
Catatonic schizophrenia (F20.2)	6 (1.1)
Undifferentiated schizophrenia (F20.3)	44 (8.2)
Simple schizophrenia (F20.6)	14 (2.6)
Schizophrenia, unspecified (F20.9)	114 (21.3)
Schizotypal disorder (F21)	31 (5.8)
Schizoaffective disorder (F25)	19 (3.6)
Persistent delusional disorder (F22)	67 (12.5)
Acute and transient psychotic disorder (F23)	128 (23.9)
Other non-organic or unspecified psychotic disorder (F28.x or F29.x)	29 (5.4)
Manic episode or bipolar affective disorder (F30 or F31)	30 (5.6)
Other affective disorder (F32-F39)	43 (8.0)
Anxiety disorder (F40-F43)	81 (15.1)
Personality disorder (F60)	128 (23.9)

1. Note that an individual can be entered once into each cell, allowing for overlap between diagnostic categories.

problème diagnostique

Ex : Jeune femme de 29 ans (enceinte)

TU sévère cocaïne et alcool,

TU modéré amphétamine et usage de cann

Trouble psychotique induit par les SPA

Trouble anxieux non spécifié

Trouble limite de la personnalité

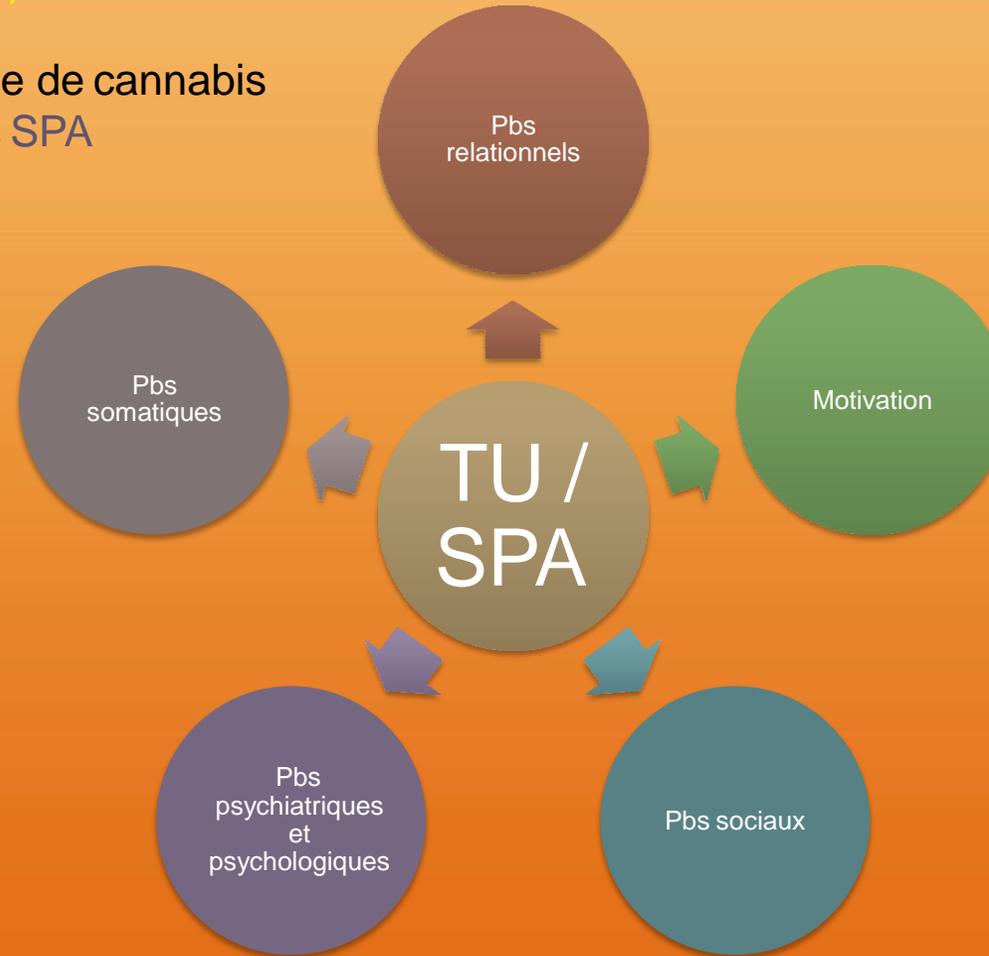
- Moment du TU ?
 - Intoxication
 - Sevrage
 - Consommation chronique
- Symptômes ou syndrome ?
- Sévérité des troubles ?
- Indépendant ou induit ?
- Primaire ou secondaire ?
- Et la comorbidité n'a pas que 2 axes



a comorbidité n'a pas que 2 axes...

Jeune femme de 29 ans (enceinte)

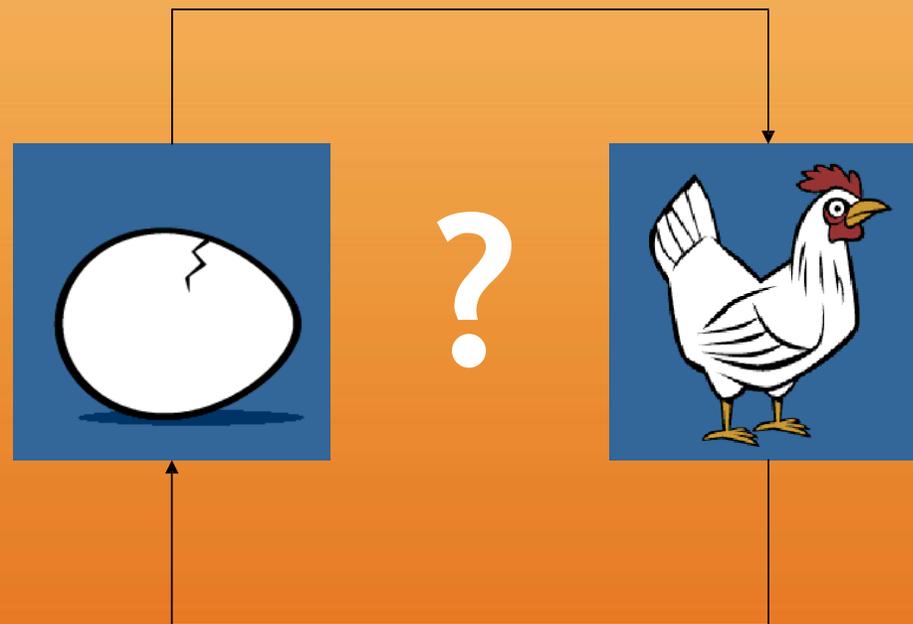
TU sévère cocaïne et alcool,
TU modéré amphétamine et usage de cannabis
Trouble psychotique induit par les SPA
Trouble anxieux non spécifié
Trouble limite de la personnalité
VIH +
En rupture avec sa famille,
hébergement instable,
se prostitue



retenir

- Lors d'une comorbidité addiction/tr psychiatrique, l'addiction est le plus souvent le 1^{er} trouble
 - Symptômes psychiatrique
- Considérer a priori que le trouble psychiatrique n'est qu'une conséquence directe de l'addiction
 - Tr psychiatrique induit
- Seuls certains troubles psychiatriques apparaissent avant l'addiction
 - Phobie sociale, Trouble des conduites, TDAH

Le concept de double diagnostic



Principales hypothèses étiologiques

1) Le trouble psychiatrique induit l'addiction

Automédication Khantzian, 1985.

2) L'addiction induit le trouble psychiatrique

Cannabis et Psychose, alcool et dépression Zimberg, 1985..

3) La comorbidité est liée au hasard

4) Les deux troubles sont induits par un facteur commun

Mueser et al. Addictive Behaviors (1998) 23:717-34.



tude ACE originale



Academy on Violence and Abuse Bloomington, MN April 15, 201.
Felitti et al. *American Journal of Preventive Medicine*, 1998;14:245-258.

origine de l'étude ACE



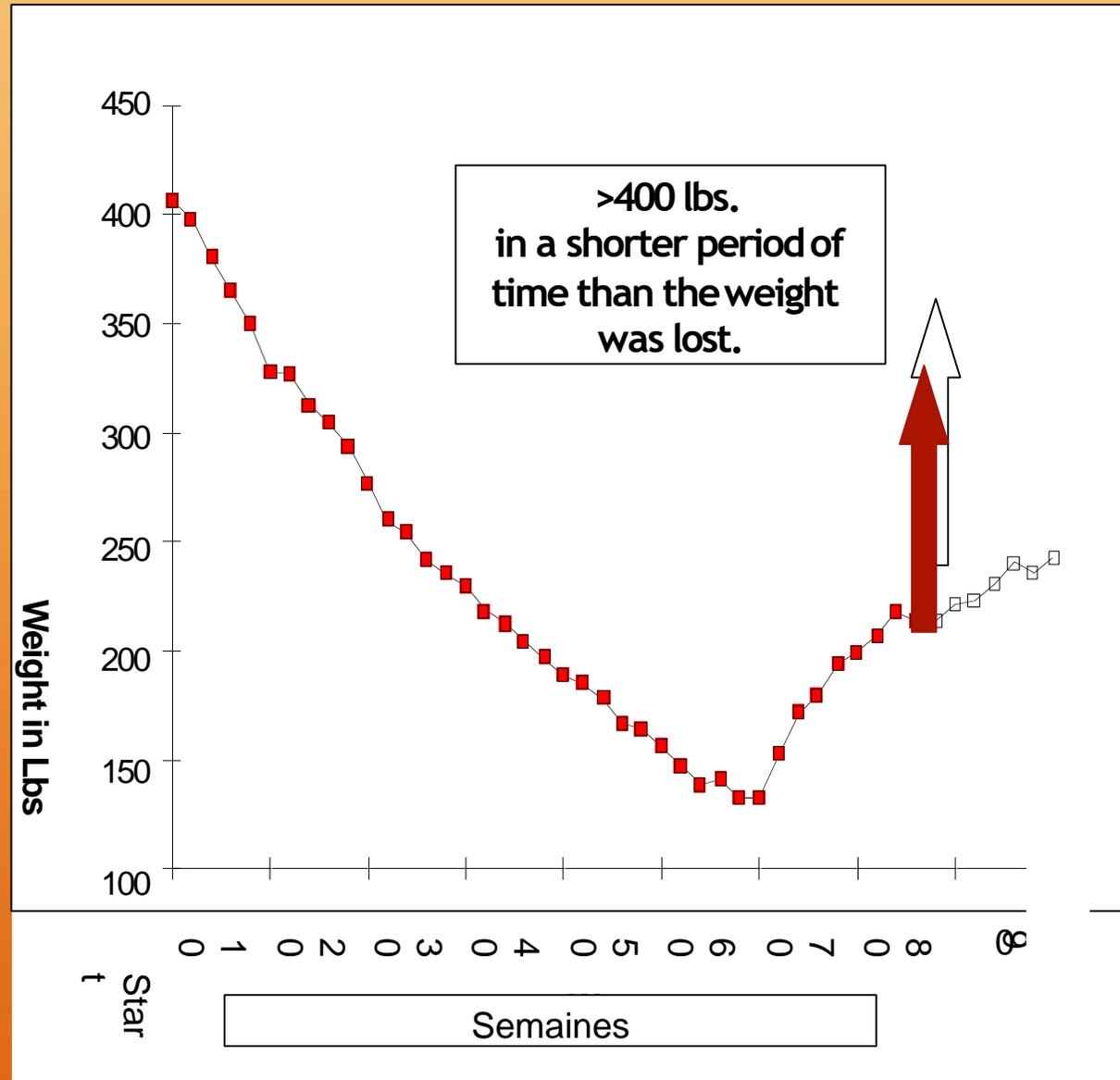
51 semaines plus tard



125 Kg en moins



AIS...



1kg = 2,2 lbs
Lbs = pound

Design de l'étude

Enquête vague 1

71% de réponse (9508/13454)

N = 13000

Extraction d'évaluation
sanitaire

VS

État de santé actuel

17337 adultes

Mortalité
Morbidity

Enquête vague 2

60% de réponse (7829/13000)

N = 13000

altraitances infantiles

Types		Q ACE	prévalence %
Violences (Abuse)	émotionnelles (menaces, humiliations)	1	11
	physiques	2	28
	sexuelles	3	22
Carences/Négligences (Neglect)	affectives	4	15
	physiques	5	10
Dysfonctionnement familial (household dysfunction)	mère traitée violemment	7	13
	troubles psychiatriques	9	17
	addictions	8	27
	séparation parentale ou divorce	6	23
	incarcération d'un membre de la famille	10	5

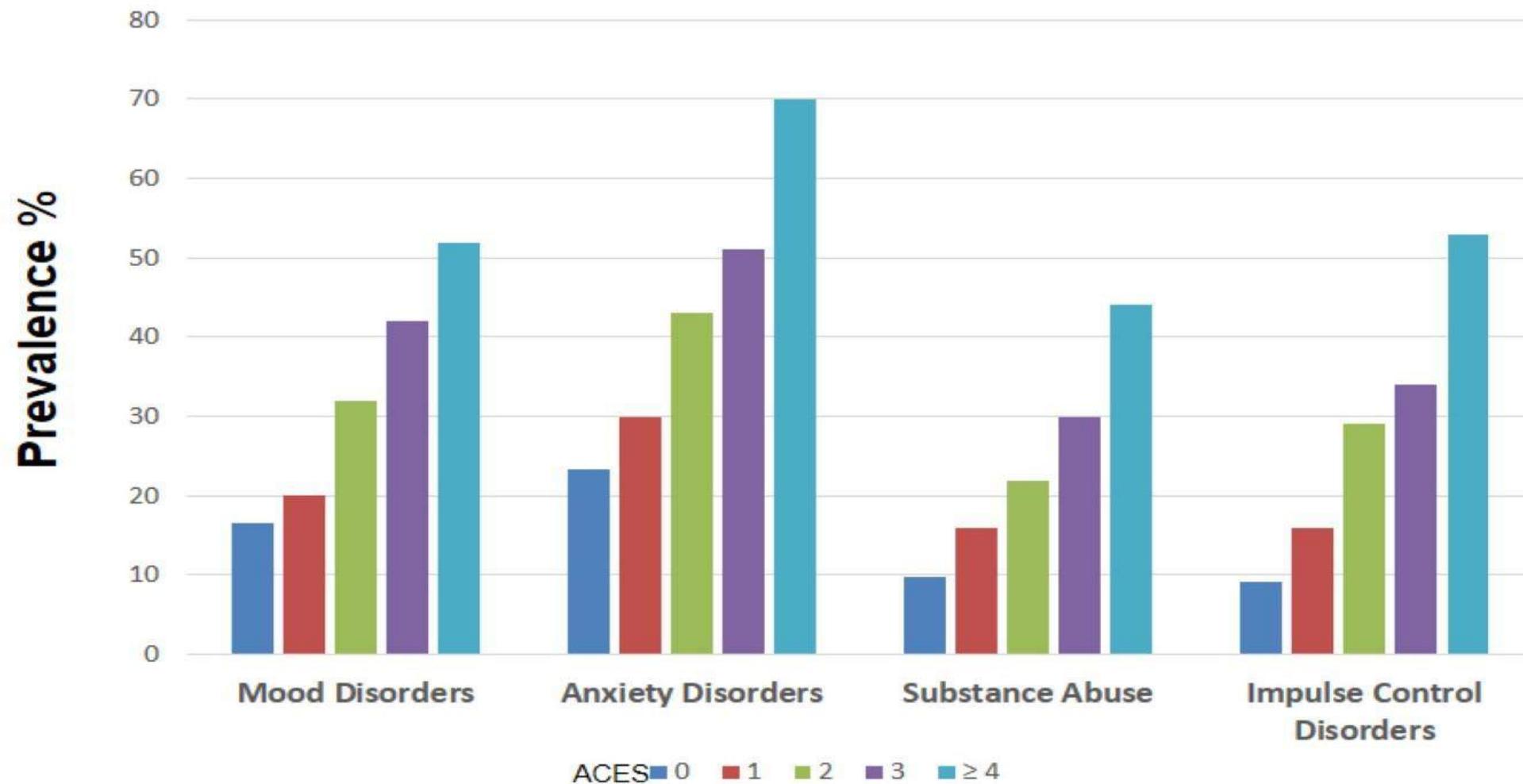


résultats de l'étude originale

Nb d'ACE	Femmes	Hommes	Total
	9367	7970	17337
0	34,5	38	36,1
1	24,4	27,9	26
2	15,5	16,4	15,9
3	10,3	8,6	9,5
4 et plus	15,2	9,2	12,5

¹<http://www.cdc.gov/violenceprevention/acestudy/prevalence.html>

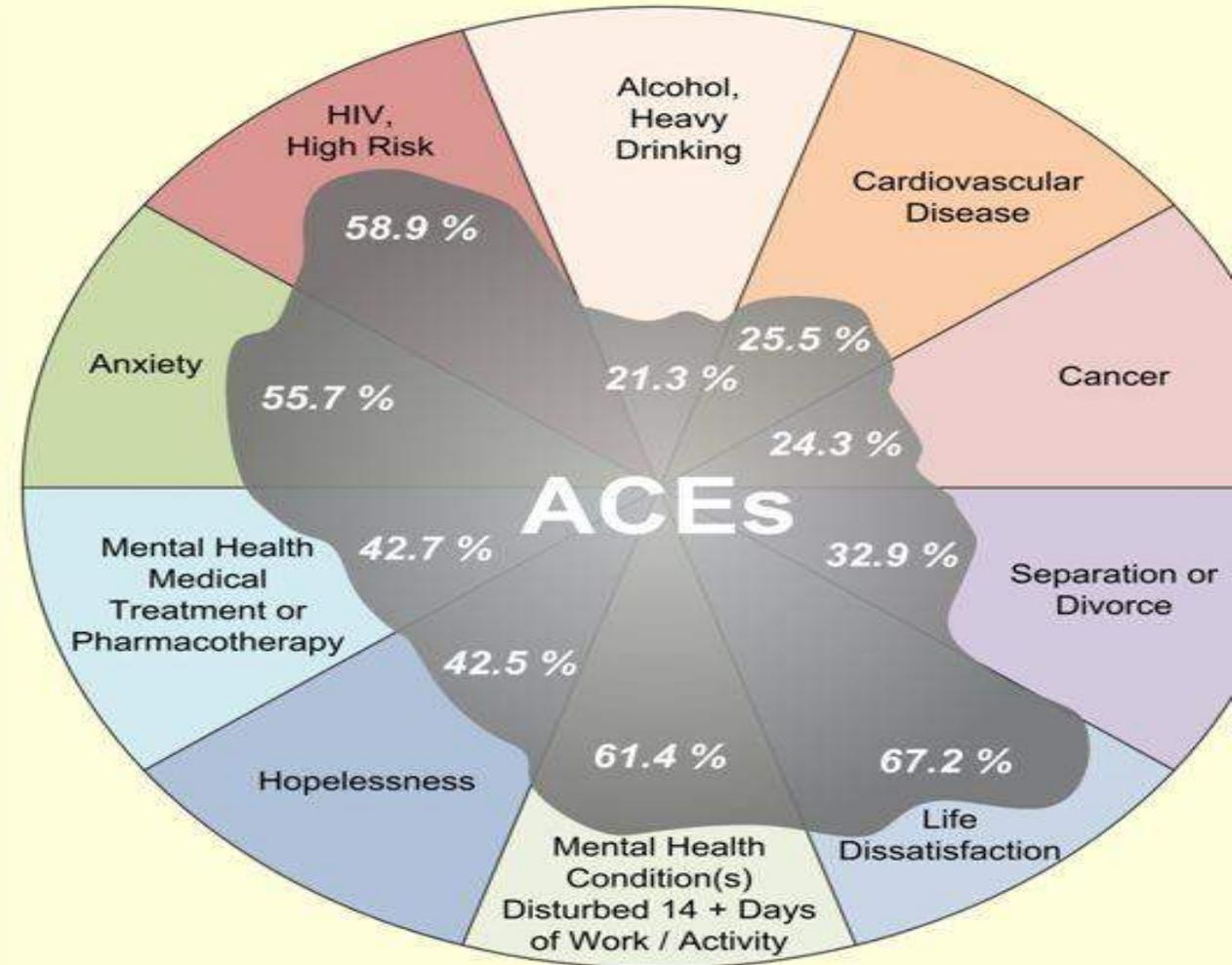
core ACE et Santé mentale



from the National Comorbidity Survey-Replication Sample (NCS-R).
m, Harris, Putnam, J Traumatic Stress, 26:435-442, 2013.

Population Attributable Risk

The incidence of many
diseases can be attributed to
adverse childhood
experiences



Courtesy of Washington State Family Policy Council

Plusieurs problèmes

2. épidémiologique et pronostic

- Enquêtes en population générale
- Enquêtes en population spécifique
- Données de recours aux soins
- Données principalement USA
- Nombreux biais



'ampleur du problème

Comorbid Disorder	Drug Disorders, OR (99% CI)					
	Adjusted for Demographics†			Adjusted for Demographics and Other Psychiatric Disorders‡		
	Drug Use Disorder	Drug Abuse	Drug Dependence	Drug Use Disorder	Drug Abuse	Drug Dependence
Alcohol use disorder	10.4 (9.0-12.0)	7.6 (6.5-8.9)	15.9 (11.9-21.2)	7.1 (6.1-8.2)	6.0 (5.1-7.1)	7.3 (5.4-10.0)
Alcohol abuse	1.9 (1.7-2.2)	2.4 (2.0-2.7)	0.8 (0.6-1.1)	5.4 (4.6-6.4)	5.5 (4.6-6.6)	3.6 (2.6-5.1)
Alcohol dependence	7.6 (6.7-8.7)	4.4 (3.8-5.2)	14.9 (11.8-18.8)	9.8 (8.3-11.5)	6.9 (5.6-8.4)	11.5 (8.1-16.0)
Nicotine dependence	5.5 (4.8-6.3)	3.6 (3.1-4.2)	9.8 (7.7-12.4)	2.9 (2.5-3.4)	2.1 (1.8-2.4)	4.1 (3.2-5.3)
Any mood disorder	3.2 (2.8-3.7)	2.1 (1.9-2.5)	6.5 (5.0-8.3)	1.7 (1.5-2.0)	1.3 (1.1-1.5)	2.4 (1.8-3.2)
Major depressive disorder	2.0 (1.8-2.3)	1.7 (1.5-2.0)	2.5 (2.0-3.3)	1.3 (1.1-1.6)	1.3 (1.1-1.6)	1.5 (1.1-1.9)
Bipolar I disorder	4.8 (3.9-5.9)	2.5 (1.9-3.2)	7.6 (5.8-10.0)	2.4 (1.9-3.0)	1.3 (1.0-1.8)	3.2 (2.3-4.6)
Bipolar II disorder	2.4 (1.7-3.4)	1.4 (0.9-2.2)	4.2 (2.7-6.5)	1.3 (0.9-1.9)	0.8 (0.5-1.3)	2.6 (1.5-4.3)
Dysthymia	2.6 (2.1-3.3)	1.8 (1.3-2.4)	4.0 (2.8-5.7)	1.4 (1.1-1.8)	1.2 (0.9-1.7)	1.7 (1.2-2.5)
Any anxiety disorder	2.6 (2.3-3.0)	1.8 (1.5-2.0)	4.9 (4.0-6.0)	1.2 (1.1-1.4)	1.0 (0.8-1.2)	1.7 (1.3-2.2)
Any panic disorder	3.4 (2.8-4.2)	1.9 (1.5-2.5)	6.3 (4.7-8.4)	1.6 (1.2-2.0)	1.1 (0.8-1.4)	2.0 (1.4-2.9)
Panic with agoraphobia	4.5 (3.2-6.5)	1.9 (1.2-3.0)	8.7 (5.4-14.0)	1.9 (1.2-3.1)	1.0 (0.6-1.7)	2.4 (1.3-4.3)
Panic without agoraphobia	2.9 (2.3-3.6)	1.9 (1.5-2.5)	4.6 (3.5-6.1)	1.4 (1.1-1.8)	1.1 (0.8-1.4)	1.6 (1.2-2.3)
Social phobia	2.5 (2.0-3.0)	1.6 (1.3-2.0)	4.2 (3.1-5.7)	1.1 (0.9-1.4)	0.9 (0.7-1.2)	1.3 (0.9-1.9)
Specific phobia	2.3 (2.0-2.7)	1.7 (1.4-2.0)	3.7 (2.8-4.7)	1.1 (0.9-1.3)	1.0 (0.8-1.2)	1.3 (0.9-1.7)
Generalized anxiety	2.8 (2.3-3.4)	1.6 (1.2-2.1)	5.3 (3.9-7.2)	1.1 (0.9-1.5)	0.9 (0.6-1.2)	1.6 (1.1-2.2)
Any personality disorder	3.6 (3.1-4.1)	2.3 (2.0-2.7)	6.9 (5.5-8.6)	1.8 (1.5-2.1)	1.3 (1.1-1.6)	2.4 (1.9-3.1)
Avoidant	3.3 (2.5-4.3)	1.9 (1.4-2.6)	5.2 (3.6-7.5)	1.4 (1.1-1.9)	1.1 (0.8-1.5)	1.5 (1.0-2.3)
Dependent	3.9 (2.2-6.9)	1.2 (0.5-2.9)	8.3 (4.2-16.4)	1.2 (0.6-2.6)	0.5 (0.2-1.3)	1.8 (0.8-4.3)
Obsessive-compulsive	2.2 (1.8-2.6)	1.5 (1.2-1.8)	3.8 (3.0-4.9)	0.9 (0.7-1.1)	0.8 (0.6-1.0)	1.1 (0.8-1.5)
Paranoid	3.1 (2.5-3.8)	1.7 (1.3-2.2)	5.6 (4.3-7.5)	1.0 (0.7-1.2)	0.7 (0.5-1.0)	1.2 (0.9-1.7)
Schizoid	3.1 (2.4-3.9)	2.0 (1.5-2.6)	4.7 (3.4-6.6)	1.3 (0.9-1.7)	1.1 (0.8-1.5)	1.3 (0.9-1.9)
Histrionic	3.6 (2.8-4.6)	1.7 (1.2-2.4)	6.7 (4.8-9.4)	1.0 (0.7-1.4)	0.7 (0.4-1.0)	1.5 (1.0-2.1)
Antisocial	7.8 (6.3-9.6)	3.5 (2.8-4.5)	11.1 (8.6-14.3)	3.0 (2.4-3.9)	1.6 (1.2-2.1)	3.1 (2.3-4.2)

troubles psychiatriques et addiction

- Prévalence de cette association
 - Forte co-occurrence de troubles psychiatriques parmi les usagers dépendants à une ou plusieurs substances
 - prévalence vie entière : 50 à 90 % selon les études
 - troubles les plus prévalents : troubles de l'humeur, troubles anxieux, personnalité antisociale
 - Et inversement !



ronostic : globalement

- Risque accru de troubles mentaux chez sujet ayant un TUS ainsi qu'un risque accru de TUS chez les sujets présentant un trouble mental
- Hospitalisations TCO > hospitalisations trouble mental ou TUS pris séparément



ronostic

- Moins bon que celui des troubles pris séparément
 - Hospitalisations plus nombreuses
 - Moins d'efficacité des PEC
 - Plus d'abandon de soins
 - Hausse du risque de suicide et de violence
 - Infections (HIV, Hépatites)
 - Retentissement social important (dont familial)
- Le trouble psychiatrique aggraverait le pronostic de l'addiction et réciproquement

Drake et al. *Am J Orthopsy* 1996;66:42-51.
Drake et al. *Psychiatric Services* 2001;52, 462-476.

lusieurs problèmes

3. les interventions / accompagnement



n réseau complexe

1^{er} niveau
proximité



2^{ème} niveau
recours



3^{ème} niveau
universitair



raitement actuel



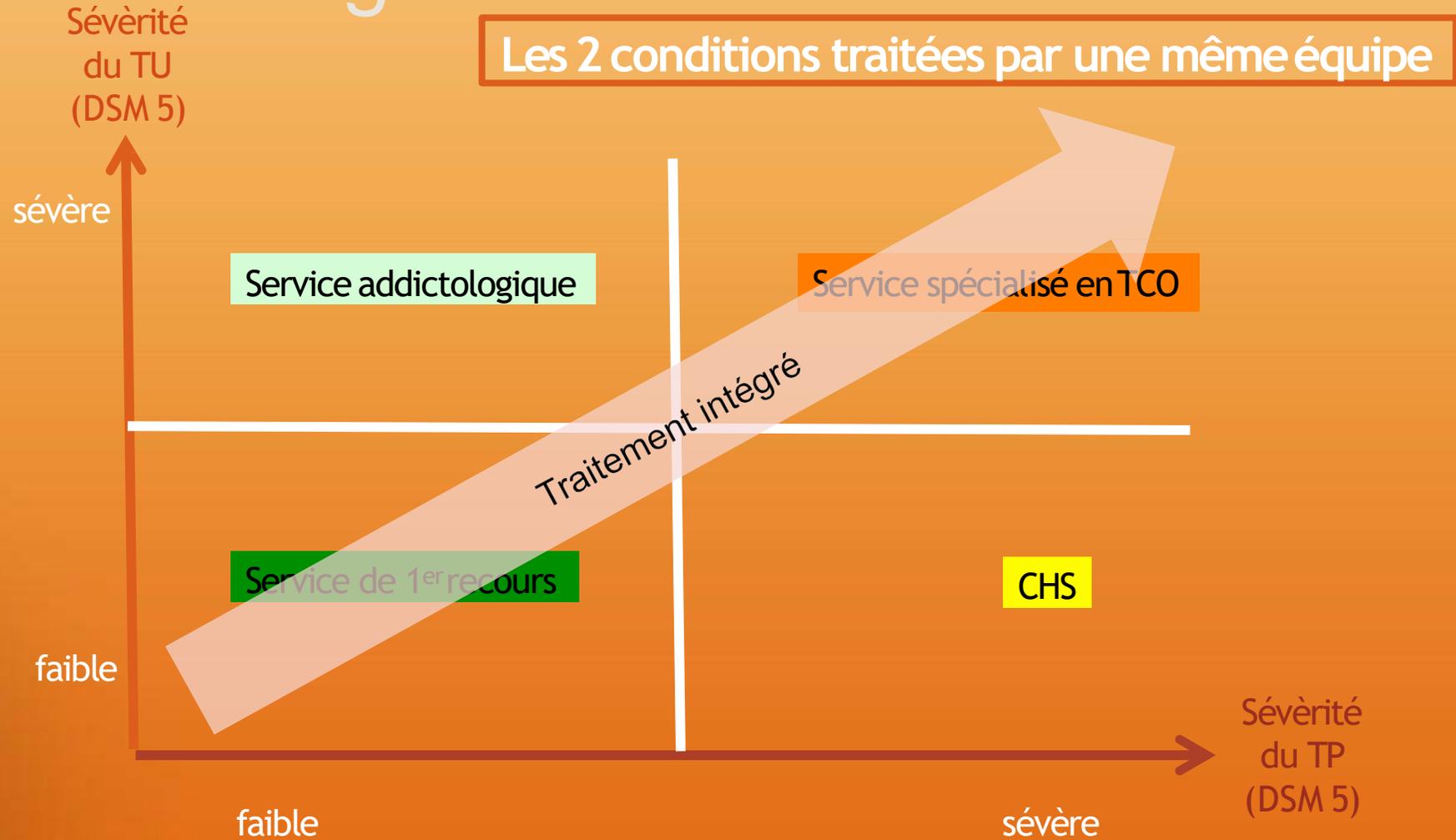
traitements séquentiels et/ ou en parallèles

- Beaucoup de perdu de vue
- Manque d'adhésion aux soins
- Extrusion des services
- Manque de communication entre partenaire de soins
- Faibles résultats

Drake et al. *Psychiatr Rehabil J.* 2004 Spring;27(4):360-74.



traitement intégré



Traitement intégré

pharmachothérapies

SPA	médicaments
opiacés	MTX - BUP
abac	DTN (Varénicline –Bupropion)
alcool	Naltrexone, Nalméfène Acamprosate Baclofène
cocaïne	Pas de recommandation
cannabis	Pas de recommandation

Fatséas, 2009 ; Auriacombe, 2016

traitement psychosociaux

Psychosocial interventions for people with both severe mental illness and substance misuse

Hunet GE, Siegfried N, Morley K, Sitharthan T, Cleary M
Cochrane Review 2013

"We included 32 RCTs and found no compelling evidence to support any one psychosocial treatment over another for people to remain in treatment or to reduce substance use or improve mental state in people with serious mental illnesses. Furthermore, methodological difficulties exist which hinder pooling and interpreting results. Further high quality trials are required which address these concerns and improve the evidence in this important area."

ais pas une panacée...

- Le bénéfice tient :
 - Dans la structure des programmes
 - Dans la capacité à offrir des services pour les deux problématiques
- Traitement intégré \neq service de 3^{ème} niveau



lors qu'est-ce qu'on fait ?

x : Jeune femme de 29 ans (enceinte)

TU sévère cocaïne et alcool,

TU modéré amphétamine et usage de cannabis

Trouble psychotique induit par les SPA

Trouble anxieux non spécifié

Trouble limite de la personnalité

VIH +

En rupture avec sa famille, hébergement instable,
se prostitue



D'après Didier Jutras-Aswad MD, MS, F

traitement intégré à tous les niveaux
de soins

**Niveau 3 :
universitaire**

**Niveau 2 :
recours**

Niveau 1 : proximité

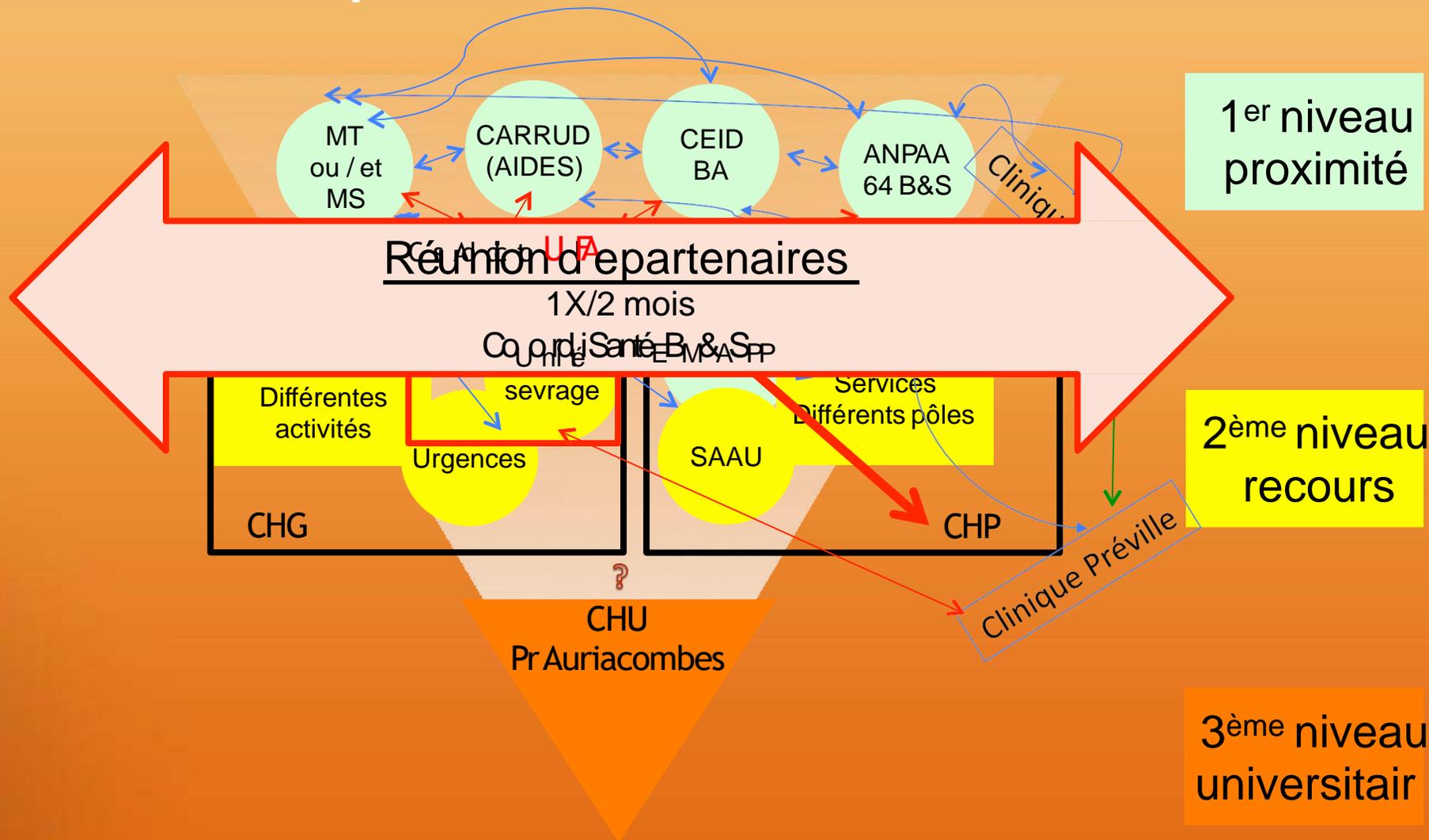


n réseau complexe

fluidité?

a priori

➤ privilégiée



changer de recette : « réunion des artenaires »

- Organisation centrée sur les besoins des patients et non des institutions
- Concertation entre acteurs
- Fluidité et flexibilité des parcours
 - C'est aux institutions de s'adapter aux patients et non l'inverse
 - Identifier et vaincre les barrières
 - « jusqu'où je peux aller et qu'est-ce que je peux faire pour cette personne compte tenu de mon expertise » vs « est-ce que cette personnes correspond à nos critères »



philosophie du traitement intégré

- Même équipe
- Même position thérapeutique
- Évaluation individualisée
- Flexibilité
- Processus continu
- Optimisme



arder en tête

- Groupe hétérogène
 - **Point commun : stade de changement**
- Conso contrôlée
 - **Plutôt que l'abstinence**
- Par où commencer ?
 - **Vous êtes prêt à changer quoi ?**
- Stabilisation des troubles
 - **Chimiothérapie**
- Impliquer les proches
 - **Quand ils sont présents**



Psychiatrie et addiction...

Mineur et transitoire,
rarement Tr. – (TRH)



FdR Sérieux,
garder le lien

- Prévalence ≈ 5 %
- Retentissement
 - obstétrical
 - Périnatal
- Changer de regard



Traitement
intégré



Comorbidités psychiatriques, grossesse et addiction...

Mineur et transitoire,
rarement Tr. – (TRH)



- Prévalence ≈ 5 %
- Retentissement
 - obstétrical
 - Périnatal
- Changer de regard

FdR Sérieux,
garder le lien



Traitement
intégré



Merci
pour
votre
attention

Maman:

[mamÆ] n. f.

1. Femme qui accomplit bénévolement un ensemble de tâches qui devraient normalement être accomplies par une vingtaine de personnes

(voir aussi *masochiste, sainte, superhéro*

Naitre & Grandir en languedoc roussillon

Alcool et grossesse ; l'expérience du Languedoc-Roussillon (Occitanie Est)

<http://nglr.fr/index.php/les-actions-naitre/perinatalite-et-addictions-naitre>

C. Chanal, sage-femme, référente « périnatalité et addictions »

corinne.chanal@nglr.fr

L. Raffier, responsable suivi et évaluation

laurent.raffier@nglr.fr

Réseau périnatal régional « Naitre et Grandir en Languedoc-Roussillon »

Et le groupe de pilotage « périnatalité et addictions » du Languedoc-Roussillon



Cette intervention est faite en toute indépendance vis-à-vis des organisateurs de la manifestation.

Je n'ai pas de lien d'intérêts avec le sujet traité.

Historique 1997-2008 : du CHU au LR

- 1997 : CHU Montpellier
 - Cellule Parentalité et Usage de Drogues puis Coordination grossesse et addictions
 - Sage-femme coordinatrice + pédopsy + pédiatre
 - Ressource pour les professionnels de la région
- 2006 : Commission Régionale de la Naissance
 - Sous groupe « périnatalité et addictions »
 - Propositions et recommandations en 2007
- 2008 : Inclusion des actions périnatalité et addictions dans les missions du réseau périnatal Naitre et Grandir en LR
 - 30% SF référente pour ces actions spécifiques régionales

Alcoolisations et grossesse

- **Repérer les alcoolisations chez les femmes enceintes pour quoi faire?**
 - Diminuer l'impact des consommations sur la grossesse
 - Agir sur les mésusages d'alcool chez les femmes
 - Suivre les enfants exposés in utéro a risque de TCAF
- **Que vous faudrait-il pour mieux aborder les consommations de substances psychoactives en consultation ?**
 - 1) Savoir quoi répondre aux femmes qui ont consommé
 - 2) Savoir à qui les adresser
 - 3) Une formation
 - 4) Un guide d'entretien

(enquête Aider 2007)

Savoir quoi répondre aux femmes enceintes qui parlent de consommations

- Travail avec un groupe de pilotage régional pluridisciplinaire
- 2008 : rédaction de référentiels « périnatalité et addictions »
 - Textes de 5-6 pages
 - Socle commun de connaissances
 - mis a disposition des professionnels de périnatalité et d'addictologie
- 2009 : création de 6 fiches techniques de CAT pour les consultants de la grossesse
 - CAT pratiques pour néophytes en addictologie
 - 1 feuille recto-verso
- Mise en ligne sur le site internet du réseau périnatal SANS code d'accès
- Dernière mise à jour en 2016

FICHE TECHNIQUE

CONSUMMATION D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

POURQUOI L'ABORDER ?

- Pas de seuil minimal de consommation sans danger mais le risque d'anomalie fœtale et son intensité sont dose dépendant.
- 1^{re} cause de retard mental non génétique
- Ensemble des Troubles (Ma à l'Alcoolisation Fœtale = 9%) grossesses dont Syndrome d'Alcoolisation Fœtale = 1%
- Toxicité cellulaire majeure : anomalies cérébrales (agénésie corps calleux, girton...), cœur (CIV...), face, squelette, oculaires, auditives, organes génitaux...
- Risque de fausse couche spontanée, retard de croissance intra utérin, mort fœtale in utero et atteinte du développement cérébral tout au long de la grossesse (dans les formes mineures : instabilité émotionnelle, troubles de l'attention, hyperactivité retrouvés chez l'enfant)

COMMENT L'ABORDER ?

- « Qu'envisagez-vous d'habituer de boire avant votre grossesse ? eau, soda, cidre, bière, vin, alcool fort, café... »
- « Lorsque vous envisagez de boire de la bière, du cidre, du vin ou d'autres boissons alcoolisées, c'est à quel moment de la journée par semaine ? Combien de verres à chaque fois ? »
- « Comment a évolué votre consommation d'alcool depuis que vous êtes enceinte ? »
- « Depuis le début de votre grossesse, vous est-ce arrivé de boire de l'alcool (bière, vin, chocs pagne, etc...) au cours d'une soirée, d'une fête ou d'une autre occasion ? »

ÉVALUER LA SITUATION GLOBALE



	Situation atypique <i>(bière ou cidre, plusieurs fois par semaine mais < 2v/j)</i>	Situation complexe <i>(bière ou cidre, plusieurs fois par semaine mais > 2v/j)</i>
Consommation	Evénement occasionnel < 1 fois/semaine, consommation plusieurs fois par semaine mais < 2v/j	Quotidienne ou presque régulière. Perte de contrôle ; ne peut pas arrêter de boire après le 1 ^{er} verre (avant ou pendant la grossesse)
Contrôle de consommation	Contrôlée, événement isolé	À risque analytique, peut utiliser consommation seule
Dépendance psychique et physique	Pas de dépendance	Dépendance psychique = impossibilité de refuser un verre, envie de boire irrégulière... Dépendance physique = troubles mentaux et somatiques, causés par l'alcool
Problèmes psychologiques du patient	Absents ou modérés	Importants
Consommation associées	Absence ou tabac seul	Cannabis, médicaments, autres drogues

QUELS RISQUES APPORTER ?

1. IMPOSER

- « l'alcool passe du sang maternel vers le sang du fœtus, à travers le placenta. Le fœtus dépend du liquide amniotique contenant de l'alcool. Il n'a pas les moyens de débarrasser l'alcool. Ainsi, l'impregnation alcoolique du fœtus est plus élevée que celle de sa mère. Même consommé en faible quantité, l'alcool peut avoir des conséquences sur le mental de l'enfant et entrainer un état qu'on appelle quelque fois le terme de fœtus de la consommation, le bébé ne peut le faire sans conséquence »

2. CONSEILLER

- Si consommation = 0
Féliciter et rappeler le principe de précaution : alcool = 0 pendant la grossesse
- Si consommation positive : « C'est important qu'on puisse en parler ensemble, que savez-vous des effets de l'alcool sur votre bébé ? »
Aborder tôt à une sage-femme pour discuter du 2^e trimestre pour évaluation de la situation globale

	une seule consommation = 4 verres en une fois au début de la grossesse ou journalière < 2 verres	> 4 verres en une fois à plusieurs reprises après 4SA	journalière ≥ 2verres
Attitude du consultant	Rassuré. Conseil alcool = 0 pour le reste de la grossesse. Donner une plaquette d'information.	Conseil arrêt « Pour et votre bébé vous porteriez mieux sans consommation d'alcool. Si cela vous est difficile, il est possible de vous aider. On en reparle dans 15 jours »	« Si vous êtes d'accord on va en parler un peu plus ensemble » Évaluer dépendance physique avant conseil d'arrêt. (Risque d'arrêt total)
Suivi des consommations et orientations sur le consultant de la grossesse	Enquête des consommations au moment des suivis. Si alcoolisé : Aucune orientation nécessaire. Si nouvelle alcoolisation depuis la dernière consultation, pointer à la 2 ^e consultation.	avant 15 jours : Réévaluer consommation, parler des autres boissons, Attention aux transferts car d'autres produits. Contacter le médecin généraliste pour soutien coordonné (avec l'accord de la mère). Proposer consultation en alcoologie ou addictologie (médecin, psychologue...) pour une aide.	Si pas de dépendance physique, proposer un test de tolérance de faire le test ne pas consommer d'alcool. Si difficile ne pas hésiter à proposer un arrêt total - de discuter avec l'arrêt, le cas le plus pour vous aider avant 9-11 j après, relancer le projet. Si dépendance physique hospitalisation pour sevrage- plus en maternité en collaboration avec un service d'addictologie (réhabilitation, thérapie, soutien). Anxiogène/Anesthésique
Suivi de grossesse	Suivi A1* : Proposer un suivi obstétrical actif. Donner un RV dans les 15 jours. Échographie morphologique avec un référent.	A2** Suivi de grossesse rapproché gynécologue + sage-femme Échographies morphologiques avec un référent + échographies secondaires de surveillance (croissance fœtale). Surveillance monitoring à domicile (PMI ou libérale) Consultation anténatale avec pédiatre pour information, préparation du séjour de l'enfant, projet d'allaitement et préparation du care de l'enfant.	Si dépendance physique hospitalisation pour sevrage- plus en maternité en collaboration avec un service d'addictologie (réhabilitation, thérapie, soutien). Anxiogène/Anesthésique
A l'accouchement	Niveau 1-2-0 Risque pédiatrique.	Niveau 2-3 préférable pour examen pédiatrique spécifique et bilan para clinique et bilan clinique : ophtalmes, auditif, écho transfontanelle... (voir protocole des pédiatres du LR)	
Allaitement	Favorisé	Favorisé en début des jours d'allaitement.	A discuter au cas par cas. Si projet d'allaitement, soutien l'allaitement.
Sortie		Faire consommation type (DUI) ou meilleur, Organiser suivi de l'enfant par médecin formé au dépistage des troubles du développement au moins jusqu'à 7 ans (voir protocole des pédiatres du LR).	
Conseil prochaine grossesse	Si un alcool dès le projet de grossesse.		

*A1 : une gynécologue ou sage-femme ; **A2 : une gynécologue ou sage-femme spécialisée (SAE) ; Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées.



Le suivi des enfants exposés

- Nécessité de suivi au long cours a partir du risque lié a l'exposition prénatale à l'alcool
 - Sans stigmatisation des enfants = proposition acceptable par les parents
- Inclure le suivi des enfants exposés à l'alcool in-utéro dans le réseau de suivi des enfants vulnérables
 - Réseau d'Aval incluant les pédiatres libéraux aux hospitaliers (+ CAMSP) et médecins de PMI
- Implication des pédiatres du GEN LR : protocole de suivi des enfants exposés à l'alcool

	SAF	SAF partiel	TNDLA
Consommation d'alcool	Régulière > 2 v/j pendant toute la grossesse ou Episodique > 4 v /occasion au cours du 1 ^{er} trimestre	Tout type de consommation dès le 1 ^{er} trimestre de grossesse	Tout type de consommation à tout moment de la grossesse
Fréquence / naissances vivantes	1-3 /1000	10 /1000	
RCIU/ hypotrophie	OUI	Possible	NON
Caractéristiques traits faciaux	OUI	OUI	NON
Atteinte du cerveau	OUI	Possible	Possible
Troubles cognitifs, comportementaux	OUI	OUI	OUI
Anomalies congénitales autres que touchant le cerveau	Possible (30 %)	Possible	Possible
Examen para clinique à la naissance	Dépistage ORL Ophtalmo ETF Echographies rénale, cardiaque selon données anténatales et anomalies constatées Discuter radios du rachis		Aucun ou selon anomalies constatées
Suivi proposé (établissement, praticien)	CAMSP, Etablissement de type III ←	Type III Type II ←	Médecin, pédiatre formé sur le développement cognitivo-psychomoteur

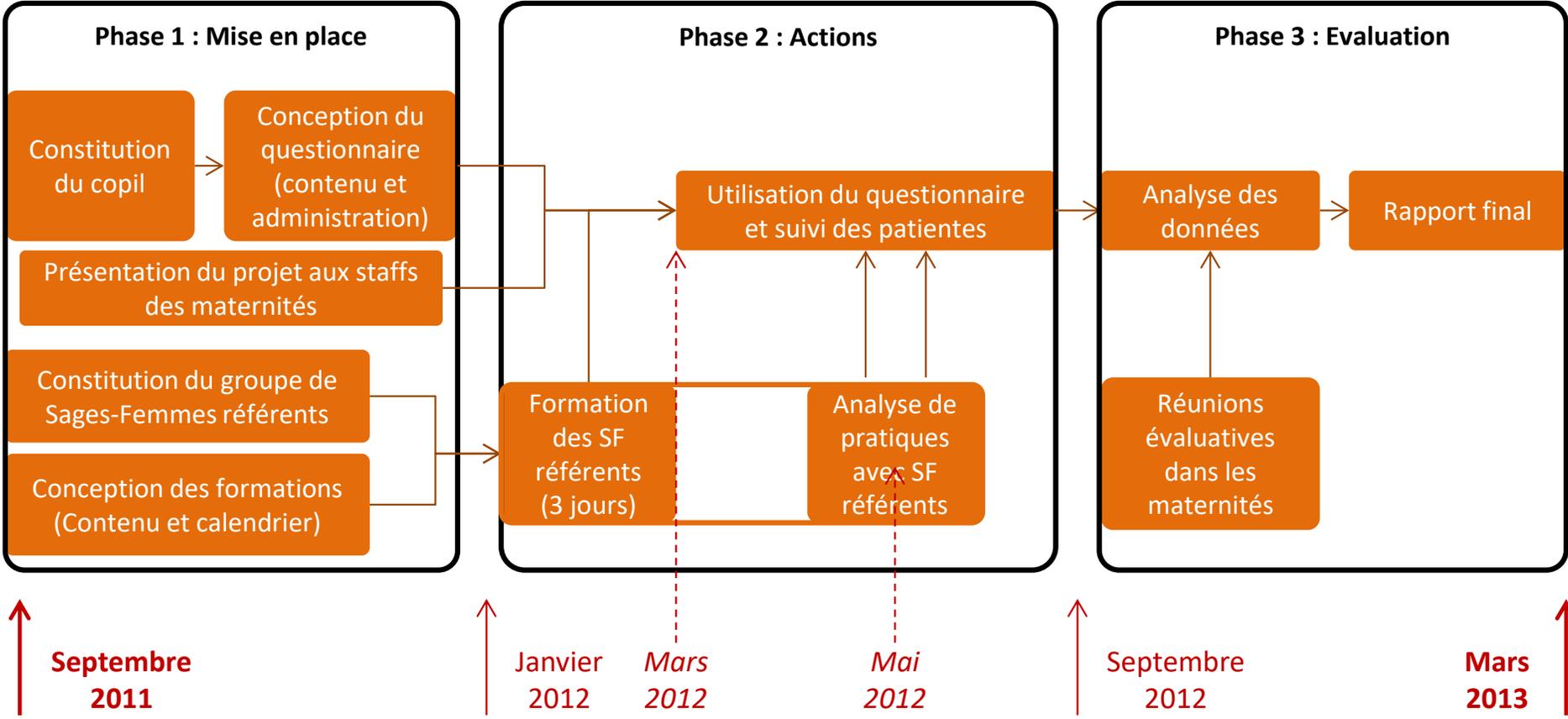
Savoir à qui adresser?

- Faciliter la rencontre des professionnels du champs de l'addictologie (toutes structures) et du champs de la périnatalité
- Animation de réunions « périnatalité et addictions » par bassin de naissance
- Invitation des acteurs de terrain hospitalier-associations-PMI-libéraux-privé du bassin de naissance
- Communication par mail
- Choix des dates et des horaires avec les cadres de maternités
- Programme rédigé avec un thème choisi par les professionnels locaux ou un cas clinique
- Tour de table prolongé avec
 - présentation personnelle implication, formation, besoins...
 - de sa structure ressources, fonctionnement, circuit de prise en charge...
- Bilan des ressources et des besoins

Projet « Conduites addictives pendant la grossesse chez les femmes en situation de vulnérabilité : repérage précoce en maternité »

- Septembre 2011 – Mars 2013
- Financement DGS sur appel d'offre
- Expérimentation **auto-questionnaire** « addictions + facteurs de vulnérabilités »
- Formation de **sages-femmes référentes vulnérabilités/addictions** en maternité : travail en réseau et entretien motivationnel
- Rapprocher **maternités - équipes de liaison en addictologie (ELSA)**
- Proposé à toutes les maternités du Languedoc-Roussillon (20)
- Evaluation par le réseau périnatal NGLR

Vue d'ensemble du projet, phase par phase



➤ Auto-questionnaire addictions et vulnérabilités

- Adapté de M.H.Fline et L.Urso (LILLE-ROUBAIX)
Usage à risque d'alcool : T-ACE
- Triptique distribué en salle d'attente consultation gynécologie
- Rendu au consultant qui relie avec patiente
- Si + orientation vers sage-femme référente vulnérabilités addictions pour entretien et coordination du suivi
- Volet anonymisé : retour au réseau

A REMPLIR PAR LA PATIENTE EN SALLE D'ATTENTE :

Madame, Mademoiselle,

Nous vous proposons de répondre à ce questionnaire afin de mieux vous connaître et de mieux vous accompagner pendant votre grossesse. Il est à remettre au gynécologue ou à la sage-femme avec qui vous avez rendez-vous aujourd'hui.

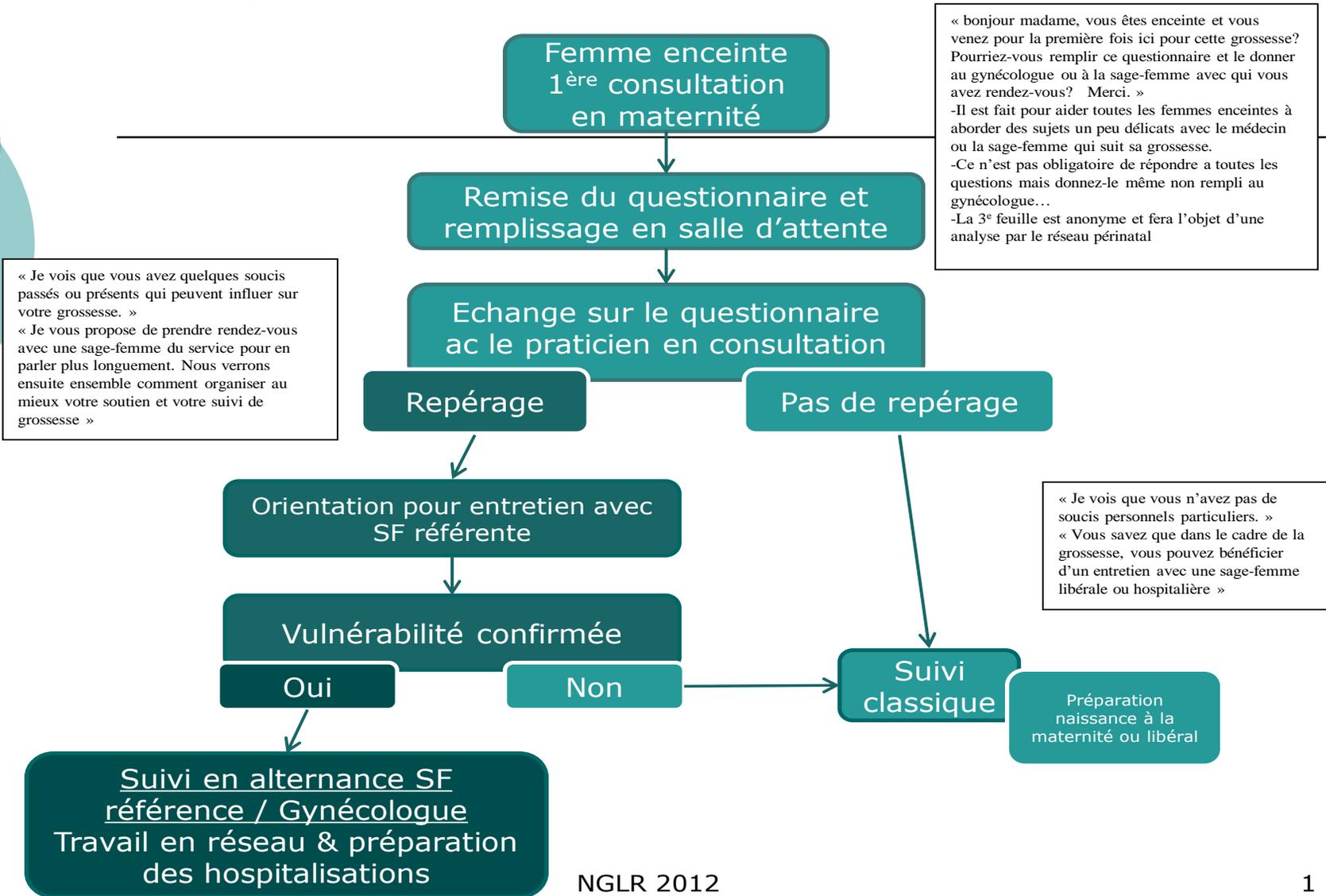
Nom-Prénom :

Combien de cigarettes fumez-vous par jour en moyenne ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1-10	<input type="checkbox"/> 11-20	<input type="checkbox"/> 21-30	<input type="checkbox"/> +30
Le matin, combien de temps après votre réveil fumez-vous votre première cigarette ?				H..... min
Devez-vous consommer plus de 2 verres de boisson alcoolisée (vin, bière, apéritif, digestif...) pour sentir l'effet de l'alcool ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Avez-vous déjà été agacée parce que des personnes ont critiqué votre consommation d'alcool ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Avez-vous déjà eu l'impression que vous deviez réduire votre consommation d'alcool ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Vous est-il déjà arrivé de prendre un verre en vous levant le matin pour calmer vos nerfs ou vous sentir mieux ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Avez-vous déjà consommé l'une de ces substances : cannabis, ecstasy, amphétamines, crack, LSD, cocaïne, héroïne ou une autre drogue ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
En avez-vous consommé au cours de ces dernières semaines ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Ces derniers mois, avez-vous pris des médicaments psychotropes : tranquillisants, anxiolytiques, somnifères, méthadone, Subutex®, autres ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Dans la semaine qui vient de s'écouler, vous est-il arrivé de vous sentir inquiète ou soucieuse sans en identifier le motif ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Dans la semaine qui vient de s'écouler, avez-vous eu des problèmes pour bien dormir ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Dans la semaine qui vient de s'écouler, vous êtes-vous sentie dépassée par les événements ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Dans la semaine qui vient de s'écouler, vous est-il arrivé de penser à vous faire du mal ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Dans votre vie avez-vous été victime de violences psychologiques ou physiques ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Vous sentez-vous en sécurité dans votre environnement familial ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Vous sentez-vous entourée dans votre environnement proche ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Avez-vous au moins une personne de votre entourage sur qui vous pouvez compter quelle que soit votre situation ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			
Bénéficiez-vous d'une aide extérieure (assistante sociale, tuteur, psychologue, autre personne....) ?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui			

Reçue le par (Médecin ou sage-femme)

Adressée à M..... Tel :

Organigramme pour la patiente



« Je vois que vous avez quelques soucis passés ou présents qui peuvent influencer sur votre grossesse. »
« Je vous propose de prendre rendez-vous avec une sage-femme du service pour en parler plus longuement. Nous verrons ensuite ensemble comment organiser au mieux votre soutien et votre suivi de grossesse »

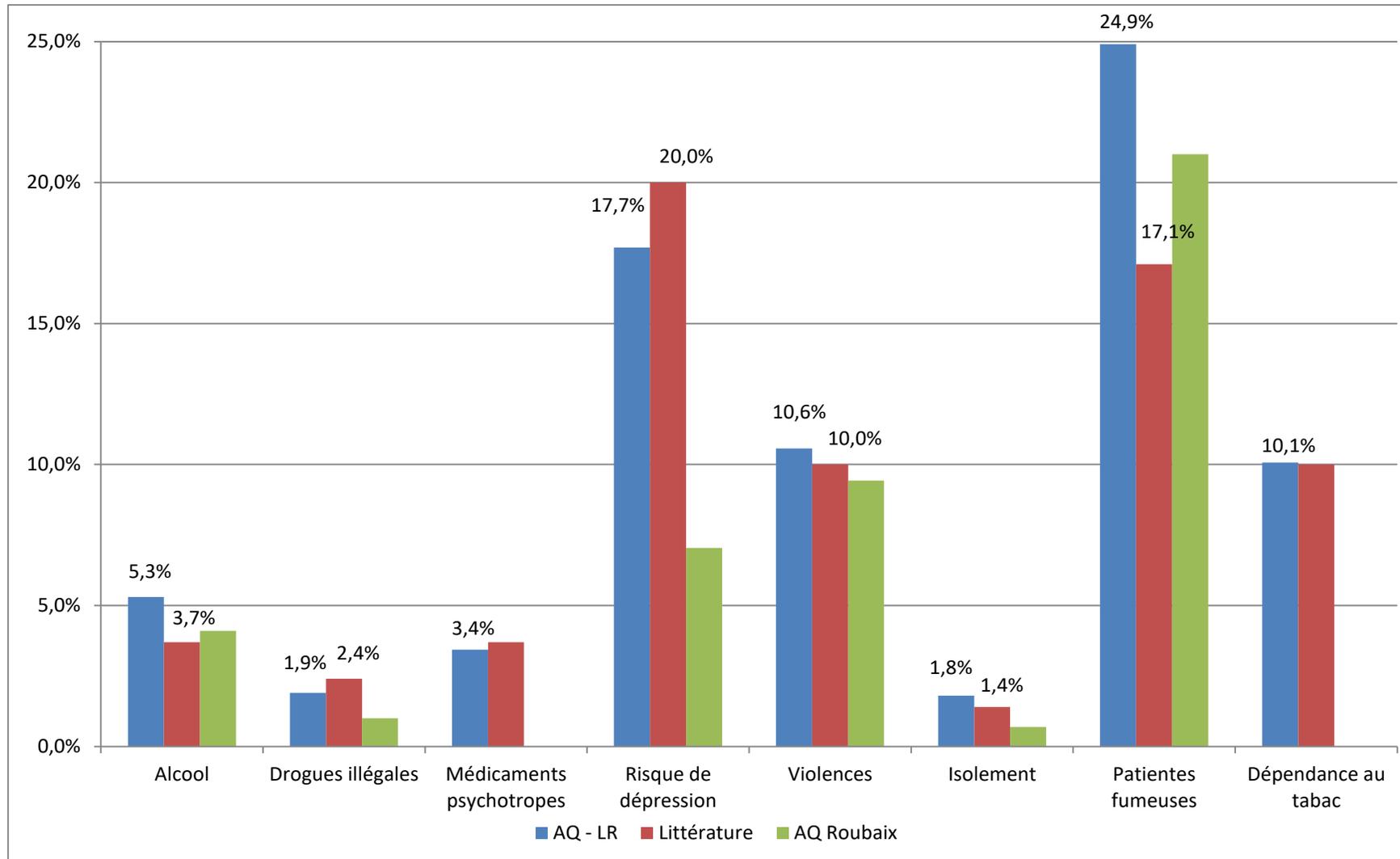
« bonjour madame, vous êtes enceinte et vous venez pour la première fois ici pour cette grossesse? Pourriez-vous remplir ce questionnaire et le donner au gynécologue ou à la sage-femme avec qui vous avez rendez-vous? Merci. »
-Il est fait pour aider toutes les femmes enceintes à aborder des sujets un peu délicats avec le médecin ou la sage-femme qui suit sa grossesse.
-Ce n'est pas obligatoire de répondre a toutes les questions mais donnez-le même non rempli au gynécologue...
-La 3^e feuille est anonyme et fera l'objet d'une analyse par le réseau périnatal

« Je vois que vous n'avez pas de soucis personnels particuliers. »
« Vous savez que dans le cadre de la grossesse, vous pouvez bénéficier d'un entretien avec une sage-femme libérale ou hospitalière »

Participation au projet

- 100% maternités publiques (10) et 50% maternités privées (5)
- Obstétriciens des maternités : choqués par les questions / accepté l'expérimentation
- Chaque maternité a trouvé des solutions pour adapter le projet à son organisation
- Toutes les équipes d'addictologie de liaison (ELSA) ont participé au projet et aux réunions en maternité
- ARS : financement temps de sage-femme dédié au projet pour chaque établissement public (0,2 à 0,5% ETP, MIGAC addictologie)
- 3000 questionnaires ont été retournés au réseau périnatal (2752 par les maternités publiques du LR)

Résultats expérimentation d'un auto-questionnaire vulnérabilités/addictions dans 11 maternités du Languedoc-Roussillon (3000 auto-Q en 6 mois)



Patientes « repérées vulnérabilité » Par 3000 auto-questionnaire en 6 mois en LR

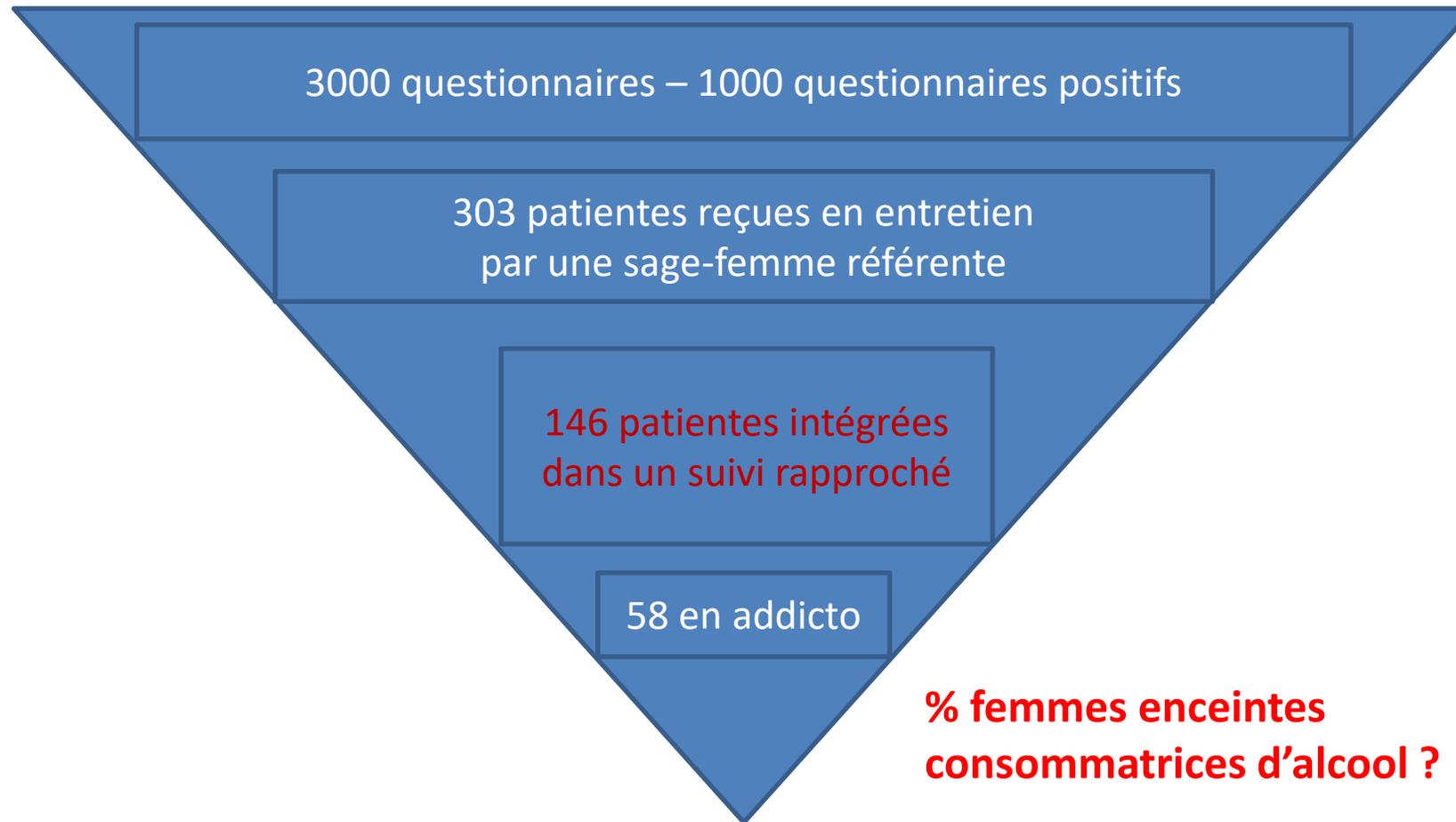
	Nombre	%
Tabac : consommatrices actuelles	747	24,9%
Alcool : consommatrices à risque	159	5,3%
ATCD drogues illicites	413	13,8%
Drogues illicites ces dernières semaines	57	1,9%
Médicaments psychotropes ces derniers mois (y compris substitution opiacé)	38	3,4%
Facteurs de risque de dépression	531	17,7%
Sentiment d'isolement	54	1,8%
ATCD violences	317	10,6%
Nombre total de femmes « repérées vulnérables » hors tabac	880	29%

4,08% à Lille-Roubaix

Missions des sages-femmes référentes vulnérabilités/addictions

- **Organiser le suivi et coordonner l'accompagnement pluridisciplinaire des grossesses à risque**
 - Entretien type Entretien Prénatal Précoce
 - Evaluation du niveau de risque et organisation du suivi prénatal en lien avec les obstétriciens
 - Orientations en fonction des besoins, planification et coordination du suivi pluridisciplinaire personnalisé (travail en réseau)
 - Préparation des hospitalisations, médiation parents-équipe et préparation de la sortie
Organisation du suivi de l'enfant
- **Expertise et conseils aux professionnels (suivi en indirect)**
- **Développement des collaborations interprofessionnelles et structuration du réseau extrahospitalier**
 - Lien avec l'ELSA et participation aux staffs d'addictologie
 - Supervision avec le psychologue de la maternité
 - Coopération avec les structures d'addictologie extrahospitalières
 - Participation aux activités du réseau local

30% des femmes enceintes « repérées vulnérabilités » ont été incluses dans un suivi régulier par les sages-femmes référentes



Résultats

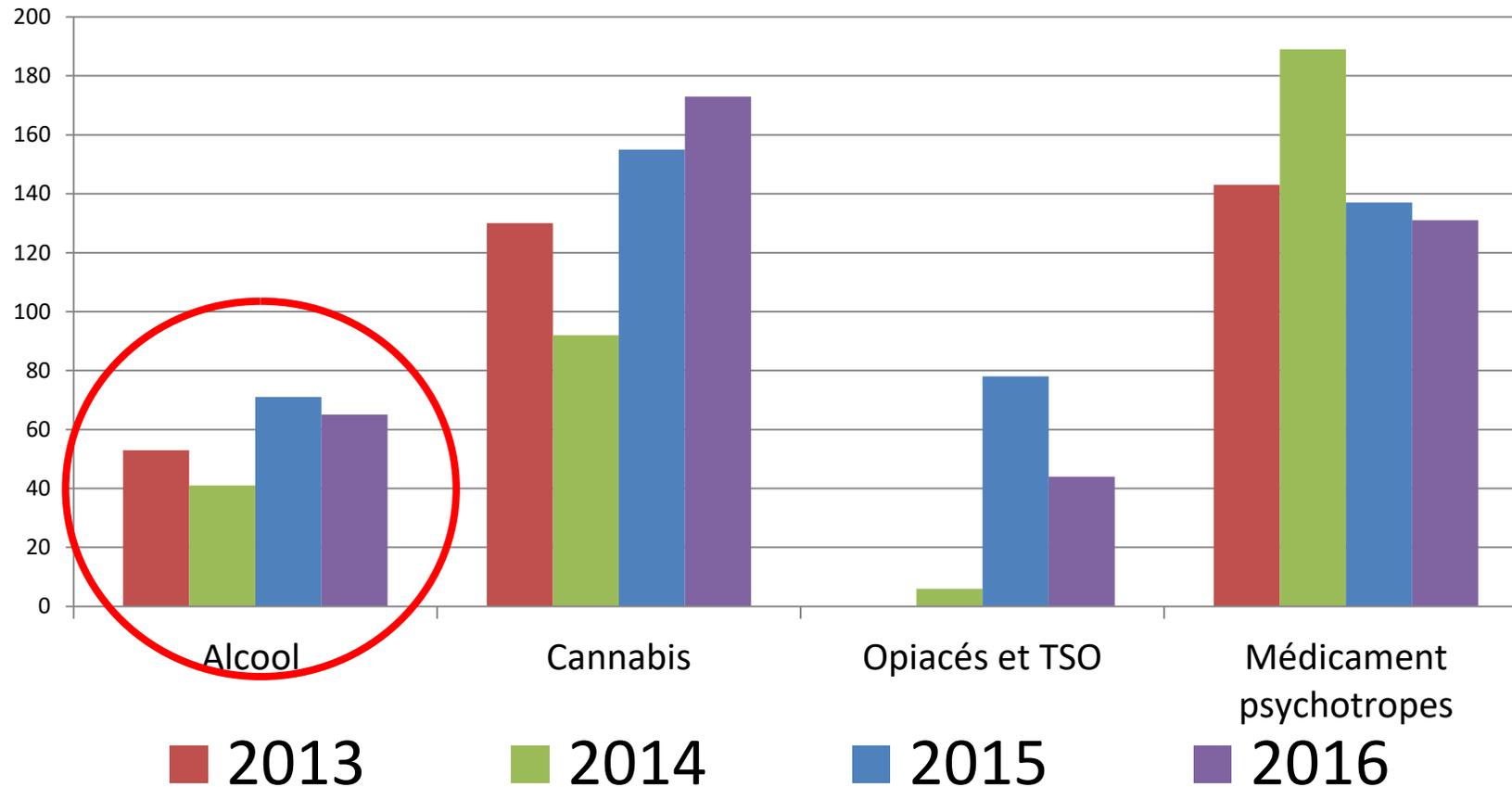
- Les résultats de l'auto-questionnaire a provoqué un « choc » dans les maternités
- L'utilisation de l'auto-questionnaire a été performant dans les maternités :
 - Où les sages-femmes voyaient au moins 1 fois toutes les femmes enceintes en consultation
 - Où il n'existait pas auparavant de sages-femmes référentes « addictions »
- Les effets de la mise en place du projet, l'implication de l'ARS, les rencontres pluridisciplinaires dans les établissements ont eu plus d'impact sur les gynécologues-obstétriciens que l'utilisation de l'auto-questionnaire

Poursuite du projet

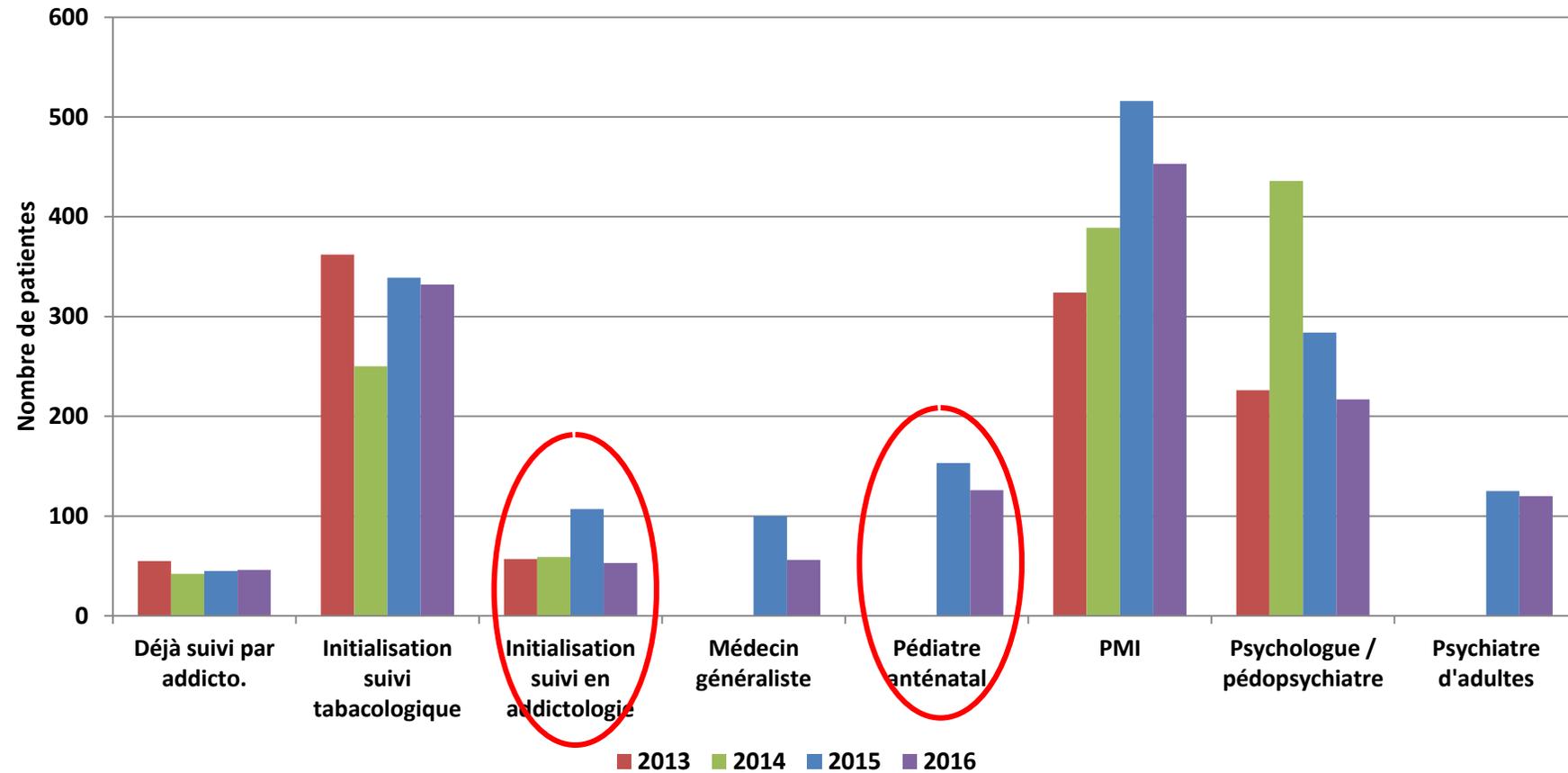
- Auto-questionnaire en maternité
 - modifié avec groupe de travail national du GEGA (groupé d'étude grossesse et addictions)
 - utilisé en LR dans 4 établissements publics/10
 - + 2 privés/10 lors « d'entretien d'inscription »
- 13 postes de sages-femmes référentes vulnérabilités/addictions ont été maintenus pour 20 établissements (ARS Occitanie)
 - Activité à haute charge émotionnelle
 - Coordination chronophage+++
- Poursuite du repérage des situations d'exposition prénatale à l'alcool

Rapports d'activité des sages-femmes référentes vulnérabilités/addictions

11 maternités/20



Prise en charge et coordination



Consultation pédiatrique anténatale

- Vers 22-24 SA = proche écho morphologique 2^e trimestre
- Etablir des CAT pour l'après-naissance
 - Lieu de naissance et d'hospitalisation du nouveau-né
 - Examen clinique
 - Examens complémentaires
- Discuter bénéfices/risques de l'allaitement avec les parents
- Expliquer intérêt du soutien précoce du développement du nourrisson
- Chercher avec les parents quel médecin pour le suivi de l'enfant au moins jusqu'à 7-8 ans avec ou sans inclusion dans le réseau Grandir

Inclusion de NN de mère avec une addiction dans le réseau de suivi des enfants vulnérables Grandir en LR

- Si < 37SA
 - Alcoolisations aiguës répétées > 4 verres
 - Alcoolisations quotidiennes >2v/j pendant la grossesse après 4SA
- Si \geq 37 SA :
 - Microcéphalie (< -2 DS)
 - Poids < 2000g
- Jusqu'en Juin 2017 :
 - Pas d'inclusion si atteinte modérée à terme...
 - Mais même suivi proposé...sans évaluation

Inclusions des nourrissons exposés à l'alcool dans le réseau de suivi des enfants vulnérables du Languedoc-Roussillon

Années	Nombre d'enfants
2010	8
2011	11
2012	9
2013	8
2014	6
2015	3
2016	4
Total	49

Age gestationnel	Nombre d'enfants
<33 SA	10
33-34 SA	6
35-36 SA	8
37 SA et +	25
Total	49

Limites de l'action

- Difficulté des sages-femmes pour adresser les femmes avec mésusage d'alcool en addictologie
 - Surtout si elles ont arrêté pendant la grossesse
- Patientes en difficulté avec l'alcool minimisent les conso et leur impact sur l'enfant
 - Enfants perdus de vue
- Professionnels souvent trop rassurants si absence de SAF complet
 - Tous les enfants potentiellement touchés ne sont pas suivis
 - cs anténatale pas systématique si arrêt consommation en cours de grossesse

Perspectives d'actions

- Développer les formations RPIB spécifiques pour les professionnels de la grossesse
 - Peu d'inscrits aux sessions régionales
 - A faire par bassin de naissance?
- Améliorer le suivi addictologie des femmes pendant et après la grossesse
 - Développer des consultations avancées des ELSA en maternité
 - Intervention à domicile de professionnels d'addictologie
- Inclure les enfants TCAF dans le réseau d'aval
 - Formation pédiatres, médecins de PMI et médecins généraliste au repérage et suivi des enfants TCAF
 - Soutenir la compliance au suivi prolongé des enfants
 - Evaluer
- Ateliers « consultations anténatales pédiatriques »

Pour plus de précisions

- <http://nglr.fr/ref-addictions>
- <http://nglr.fr/index.php/les-actions-naitre/perinatalite-et-addictions-naitre>
- <http://www.asso-gega.org/-AutoQuestionnaire->
- DIU périnatalité et addiction – université de Montpellier, Nantes, Paris VII

Merci de votre attention

Evaluation neuropsychologique et diagnostic fonctionnel des TCAF : Du cas clinique à l'analyse de file active

Charlotte Pinabiaux

MCF Neuropsychologie, Université Paris Nanterre

Neuropsychologue, Hôpital Robert Debré, Paris



Diagnostic étiologique vs. Diagnostic fonctionnel

- Diagnostic étiologique
- Exposition prénatale à l'alcool → SAF, TCAF

Examen clinique, anamnèse,
élimination des autres causes
(génétiques...)

- Diagnostic fonctionnel
- Caractérisation des troubles cognitifs

Evaluation
neuropsychologique

Diagnostic étiologique

Retard de croissance (Prénatal et postnatal)	Dysmorphie cranio-faciale	Dysfonctionnement du SNC
<ul style="list-style-type: none">• Microcéphalie• Taille et poids inférieurs à la norme• Retard de croissance des os	<ul style="list-style-type: none">• Lèvre supérieure fine• Philtrum lisse et allongé• Fentes palpébrales étroites, arcades sourcilières aplaties	<ul style="list-style-type: none">• Déficience intellectuelle légère à modérée• Dysfonctionnement exécutif• Anomalies neurologiques fonctionnelles



Exposition prénatale à l'alcool ?

MM, 6 ans, 9 mois – SAF

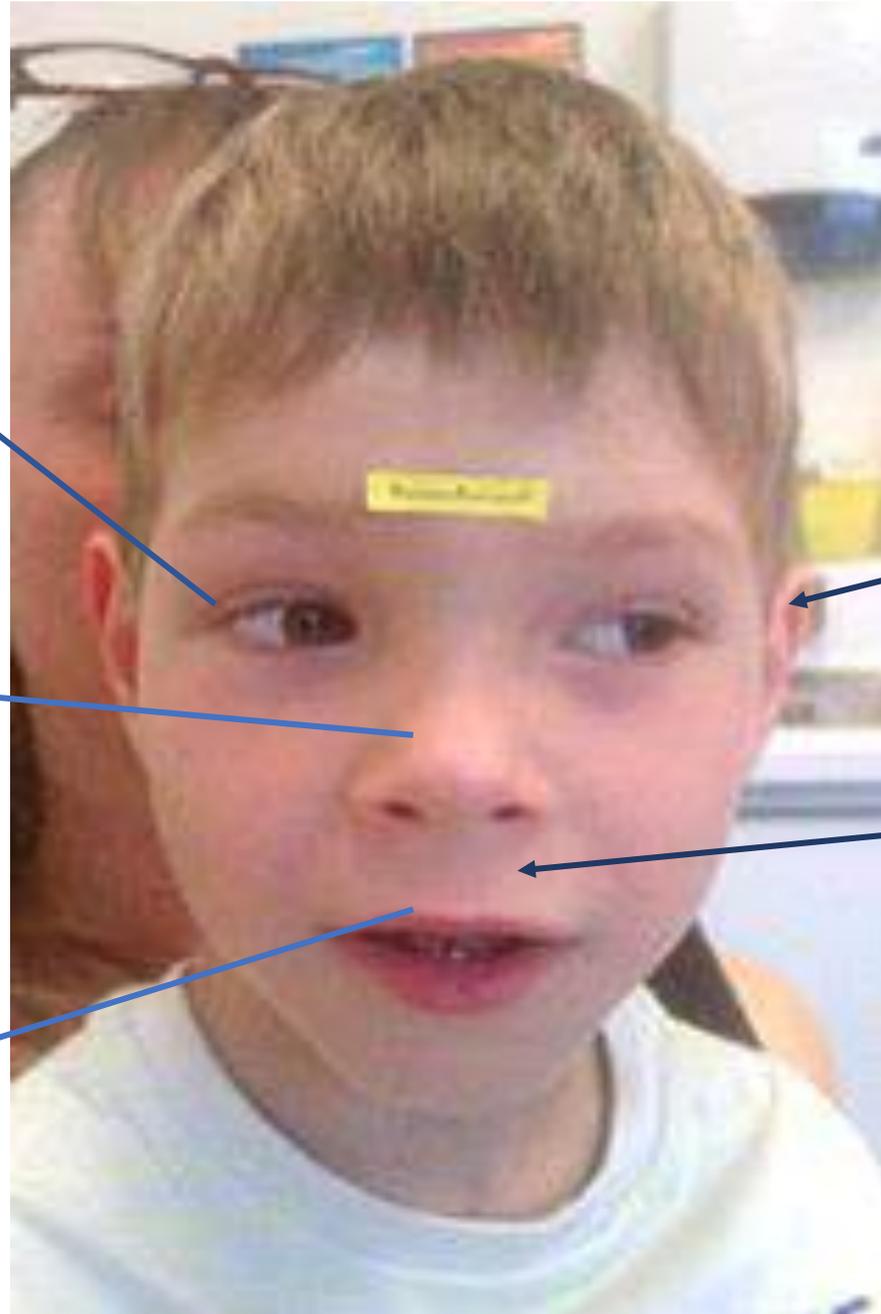
Fentes palpébrales
étroites

Anomalies mineures
des oreilles

Nez court

Philtrum lisse et long

Lèvre supérieure fine



Diagnostic étiologique

Retard de croissance (Prénatal et postnatal)	Dysmorphie cranio-faciale	Dysfonctionnement du SNC
<ul style="list-style-type: none">• Microcéphalie• Taille et poids inférieurs à la norme• Retard de croissance des os	<ul style="list-style-type: none">• Lèvre supérieure fine• Philtrum lisse et allongé• Fentes palpébrales étroites, arcades sourcilières aplaties	<ul style="list-style-type: none">• Déficience intellectuelle légère à modérée• Dysfonctionnement exécutif• Anomalies neurologiques fonctionnelles



Exposition prénatale à l'alcool ?

Diagnostic étiologique

SAF complet

SAF partiel

TCAF pauci-
syndromique

TCAF

Conséquences dans la vie quotidienne ?
Impact sur la scolarité ?
Prises en charge ?



Diagnostic fonctionnel

Diagnostic étiologique vs. Diagnostic fonctionnel

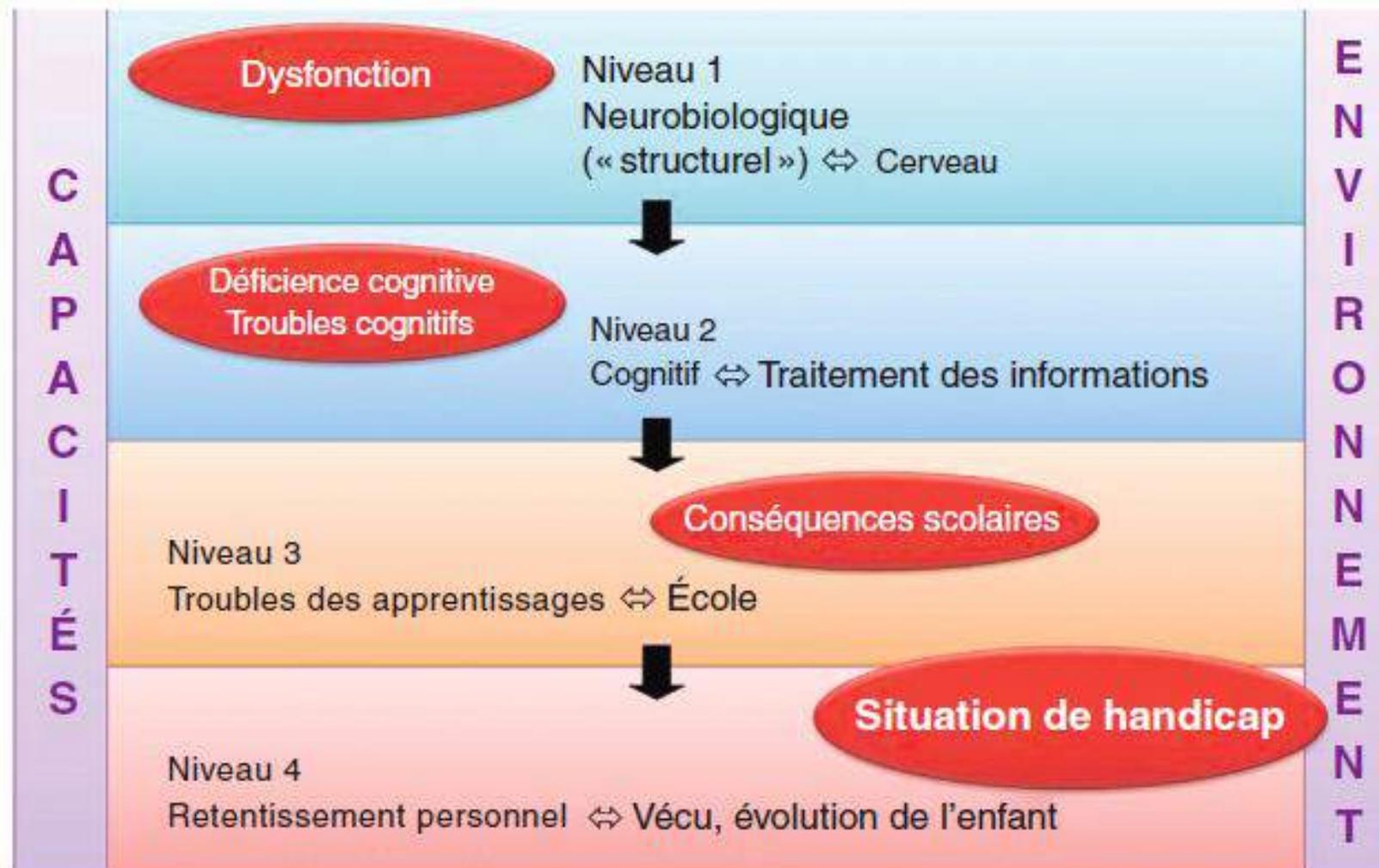
- Diagnostic étiologique
- Exposition prénatale à l'alcool → SAF, TCAF

Examen clinique, anamnèse,
élimination des autres causes
(génétiques...)

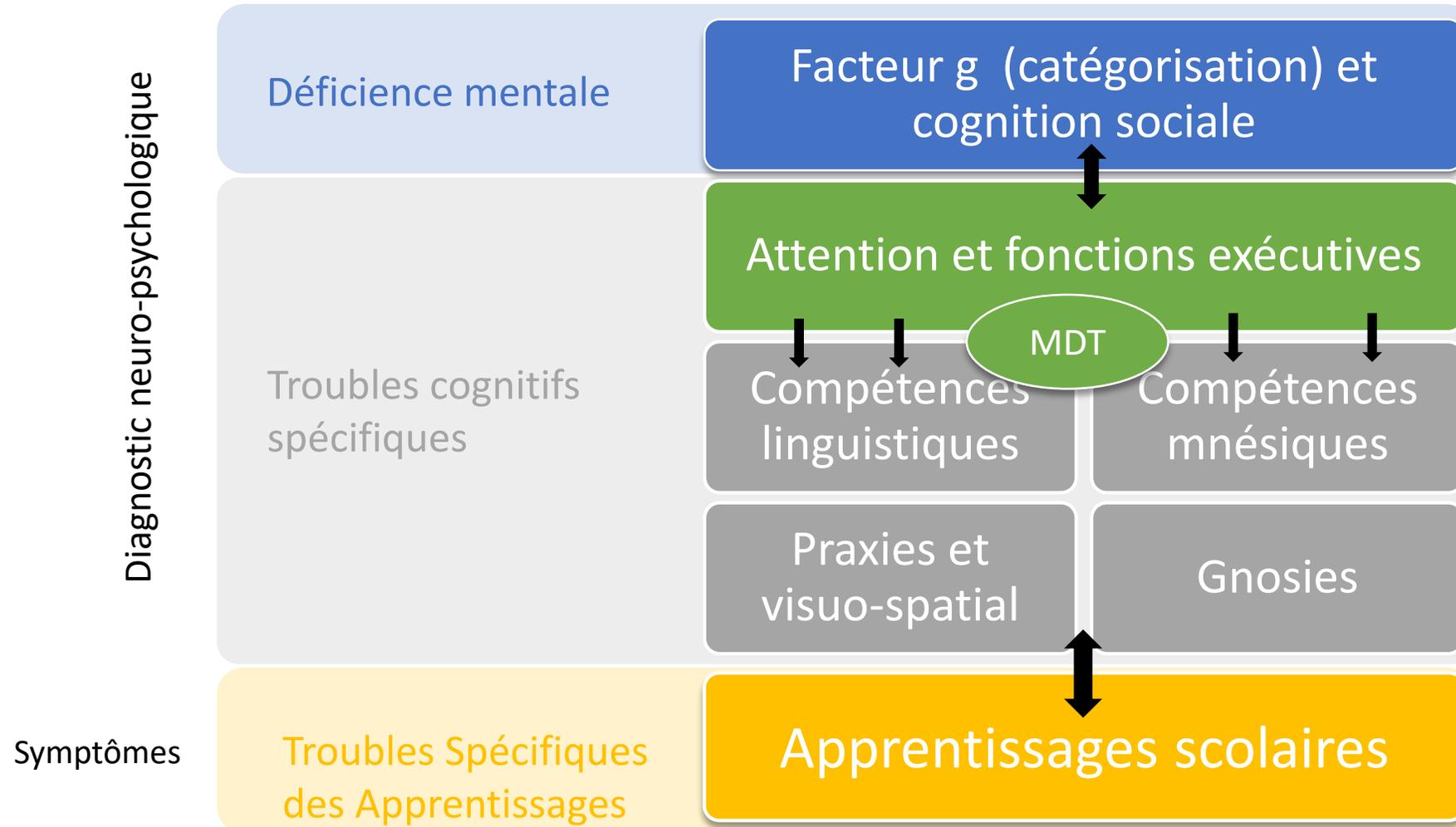
- Diagnostic fonctionnel
- Caractérisation des troubles cognitifs

Evaluation
neuropsychologique

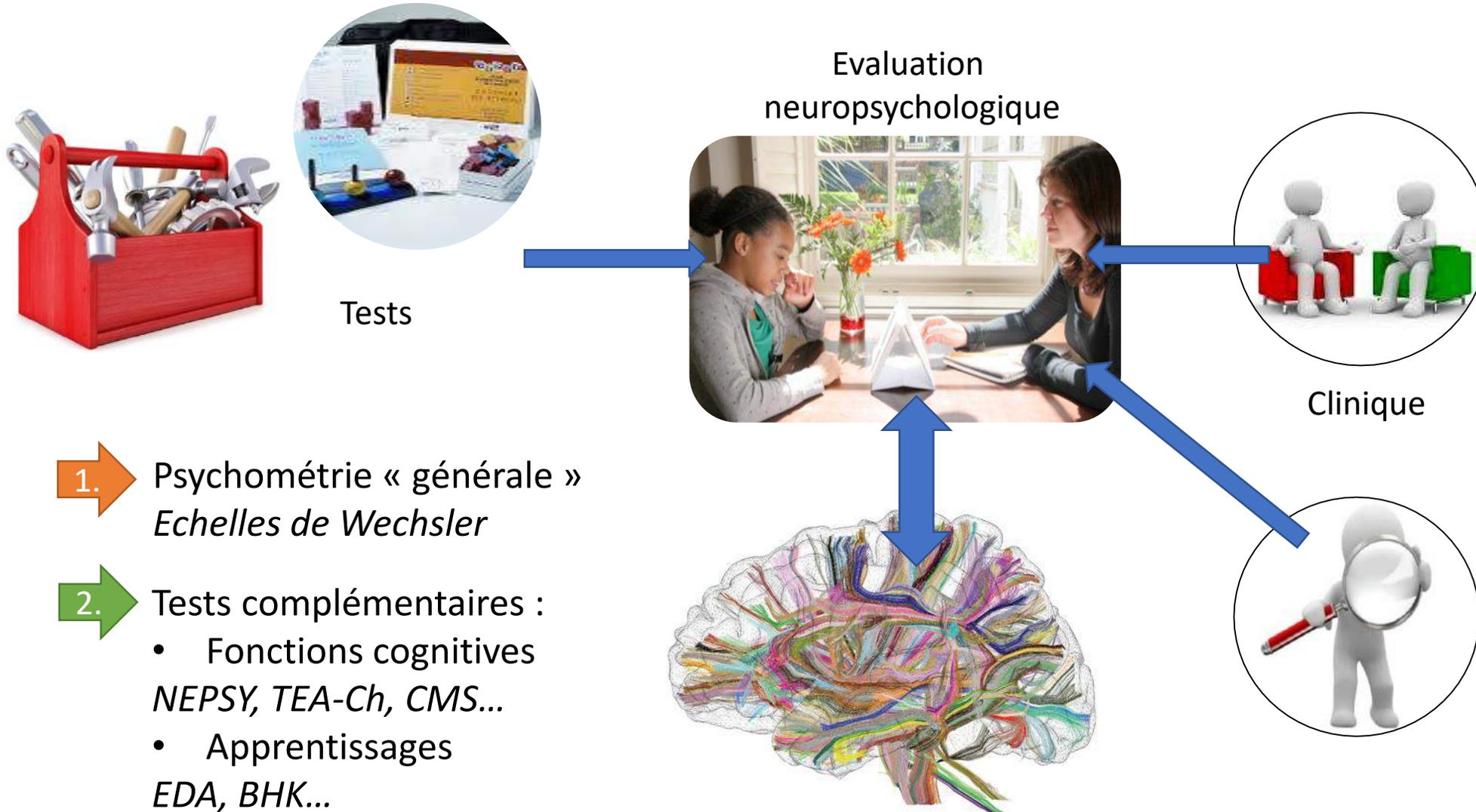
Conséquences « par niveau » d'une exposition prénatale à l'alcool



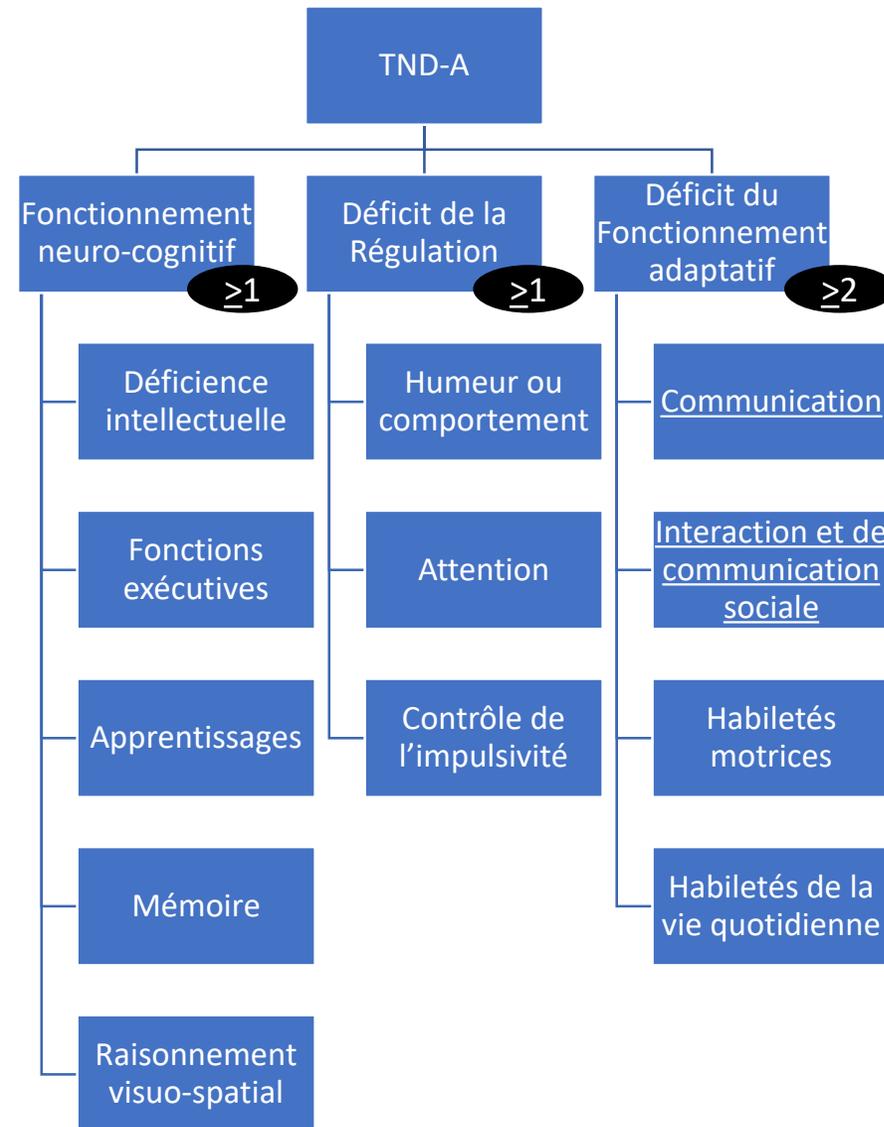
Les objets de la neuropsychologie



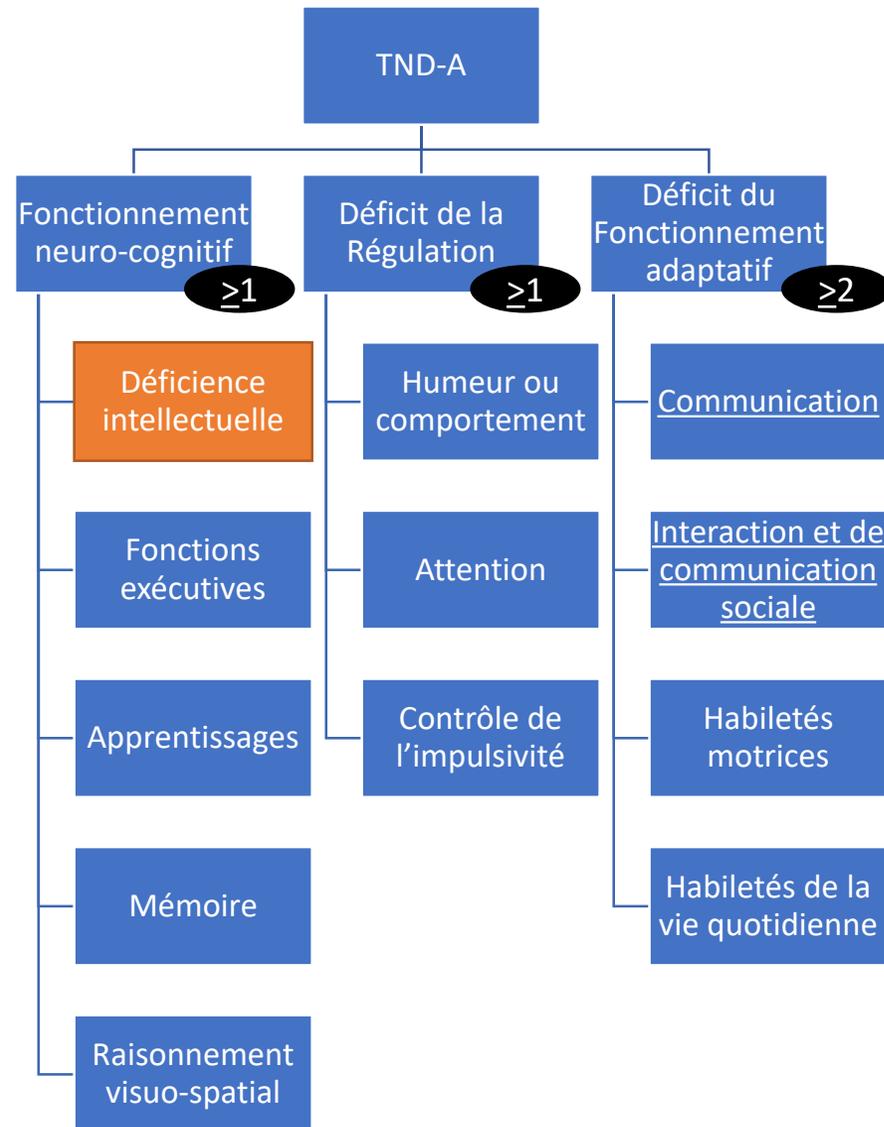
Spécificité de l'approche neuropsychologique



Critères du Trouble Neurodéveloppemental lié à l'Alcool

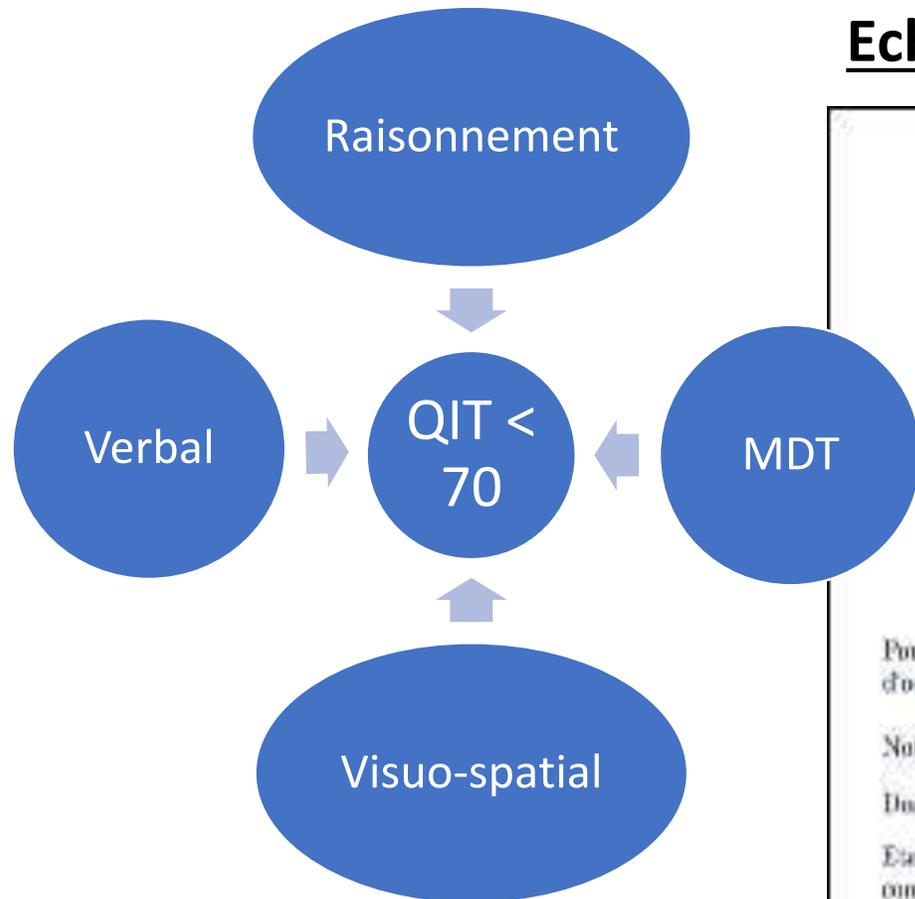


Critères du Trouble Neurodéveloppemental lié à l'Alcool

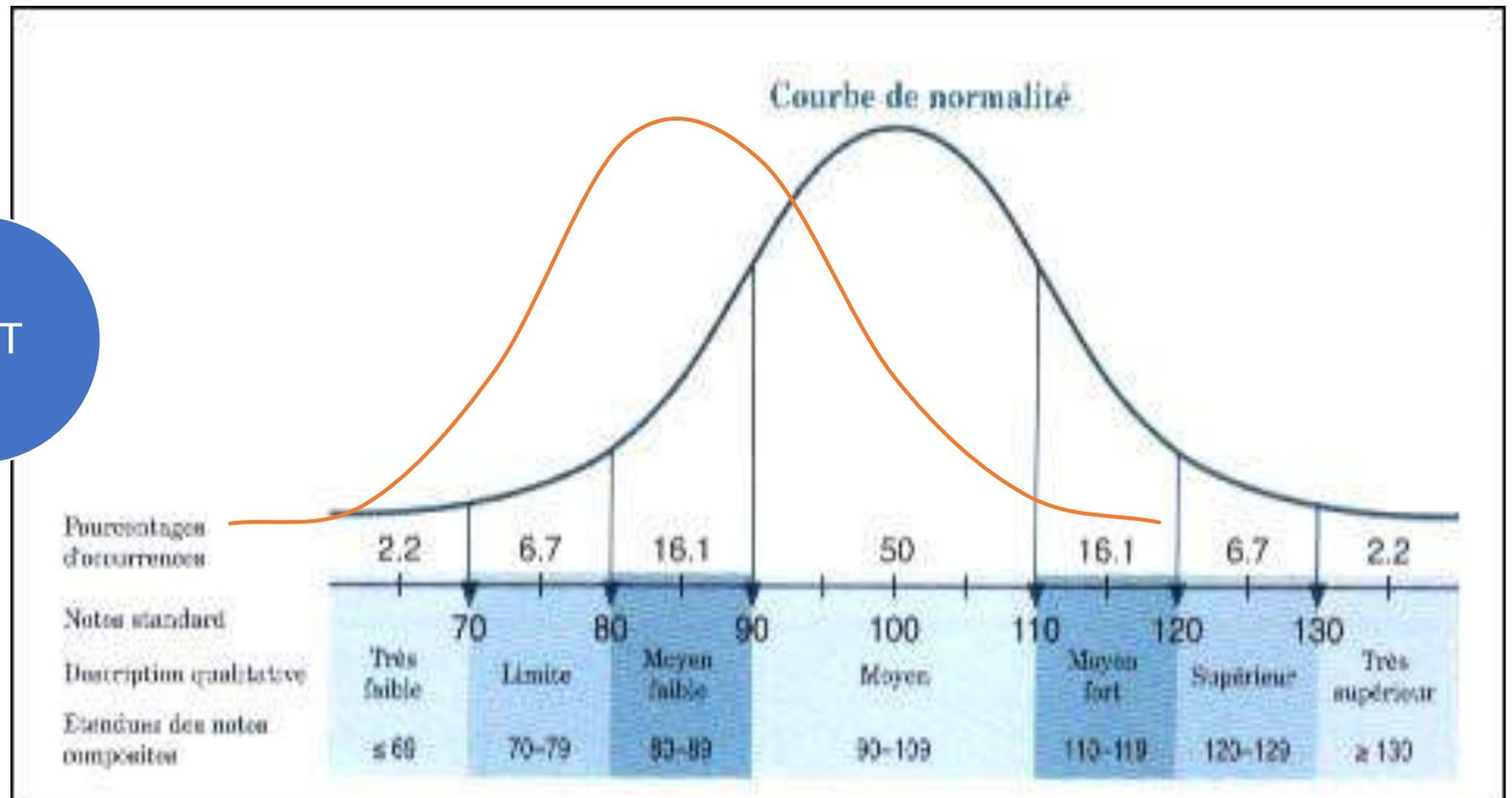


Déficiência intellectuelle

- Parmi les premiers déficits documentés (e.g. Coles et al., 1991; Mattson & Ripley, 1998)



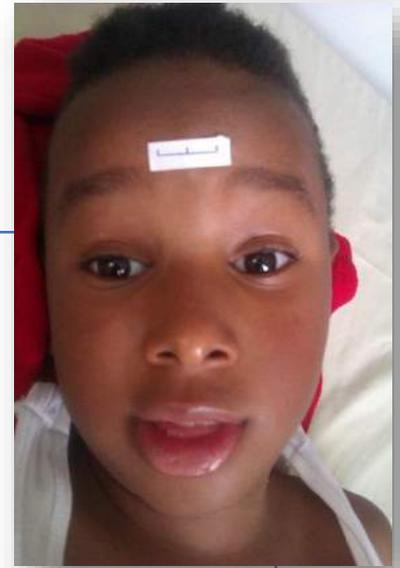
Echelles de Wechsler : WPPSI, WISC, WAIS



Déficiência intellectuelle

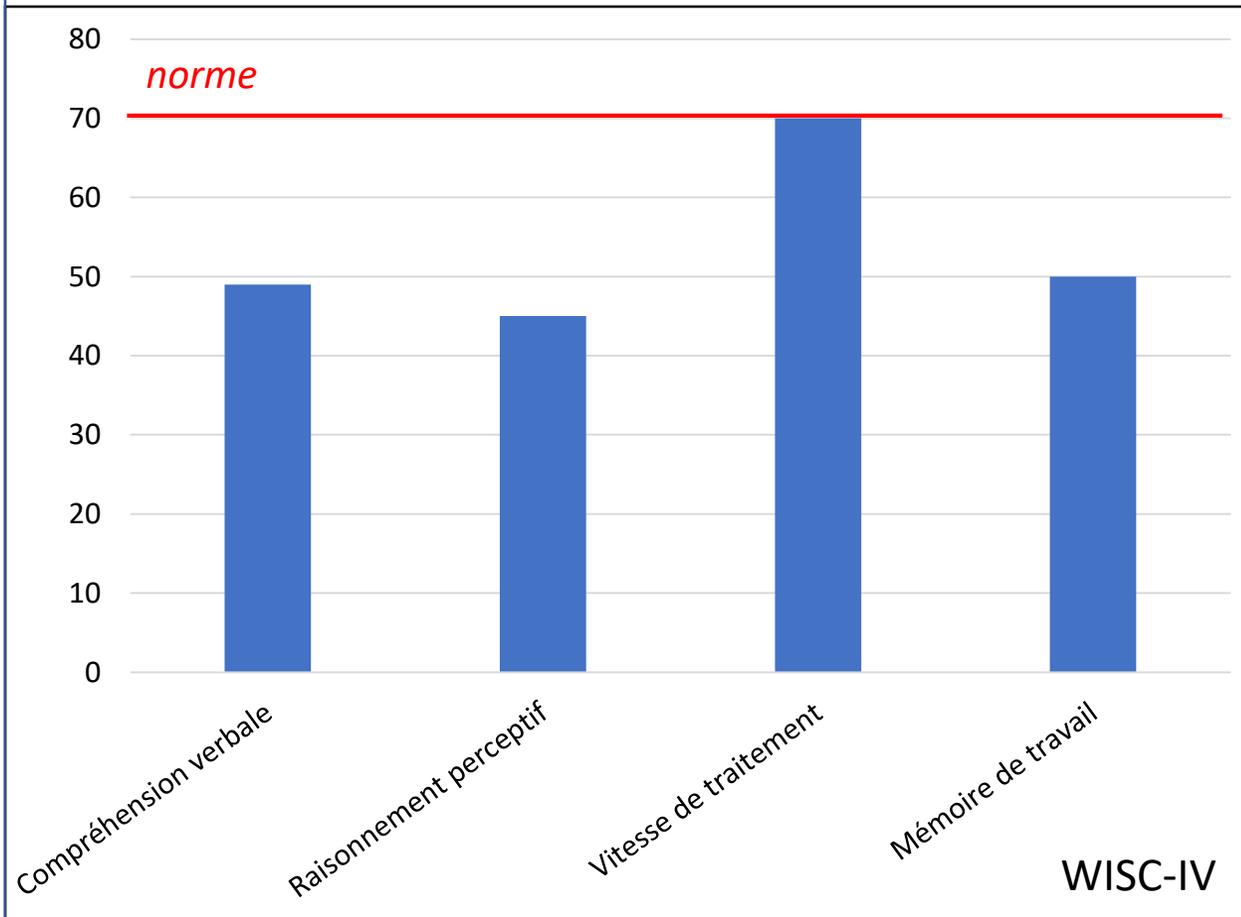
Vignette clinique

- MB âgé de 9 ans 1 mois, déscolarisé (attente IME)
- Vit en famille d'accueil + CATTP + HDJ
- Marche à 16 mois
- Suivi en orthophonie et pédopsychiatrie
- Compte jusqu'à 9 et commence à reconnaître et écrire certaines lettres (en miroir)
- Difficultés relationnelles et comportementales / en progrès



Déficiência intellectuelle

Vignette clinique

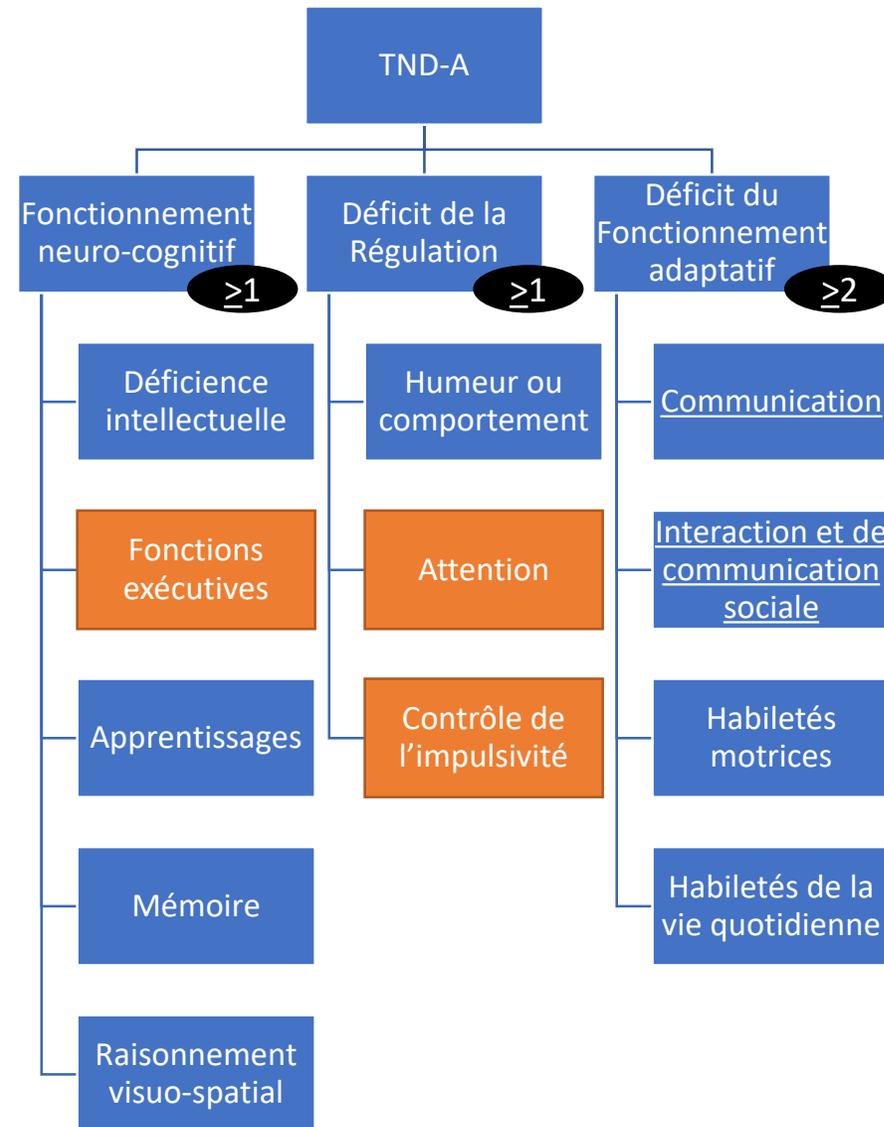


Comportement pendant la passation :
distractibilité et comportements
d'utilisation. Etayage nécessaire

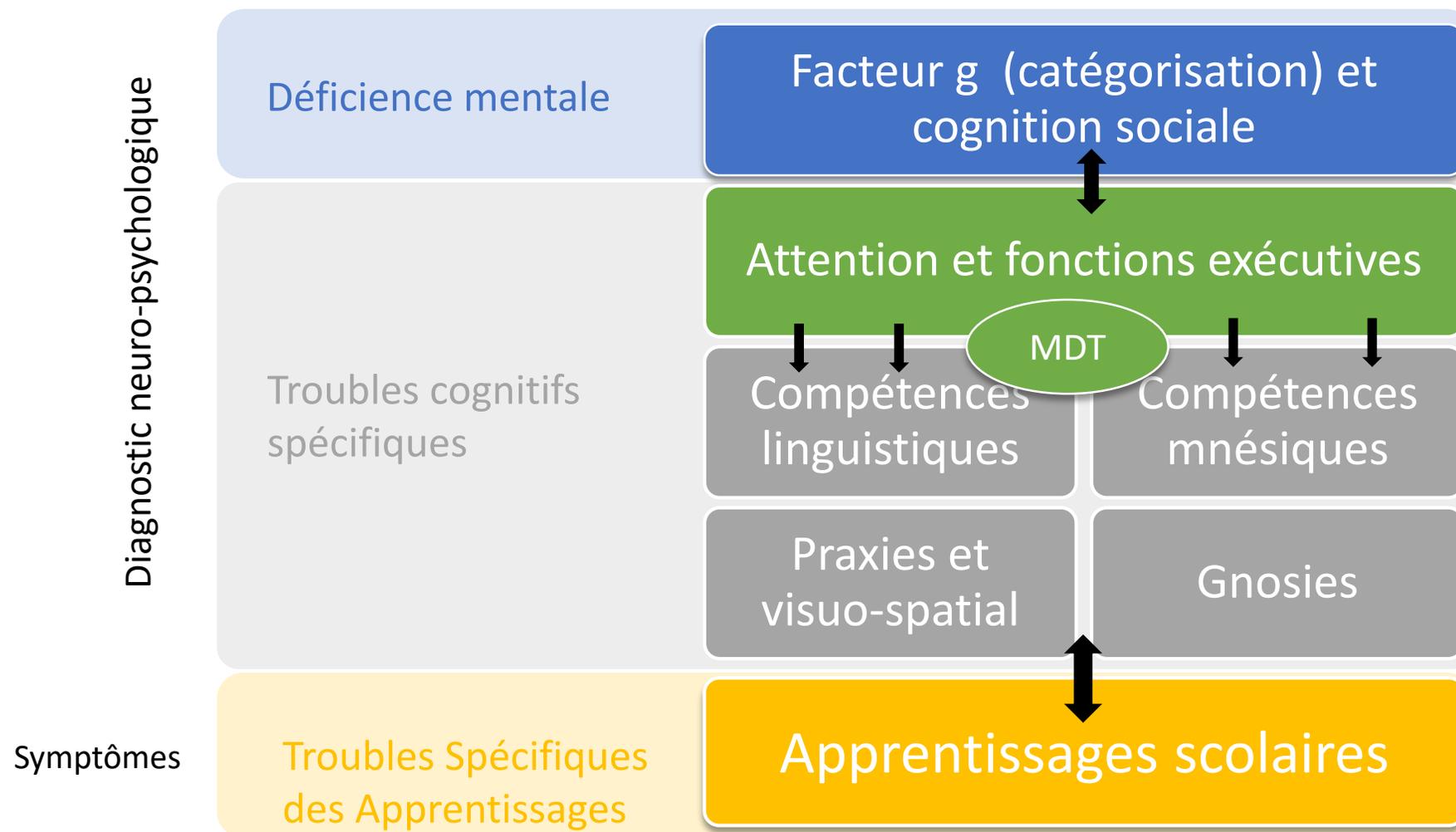
QIT=43

- **Déficiência intellectuelle modérée**
- **Focalisation sur les aspects perceptifs plutôt que conceptuels**

Critères du Trouble Neurodéveloppemental lié à l'Alcool

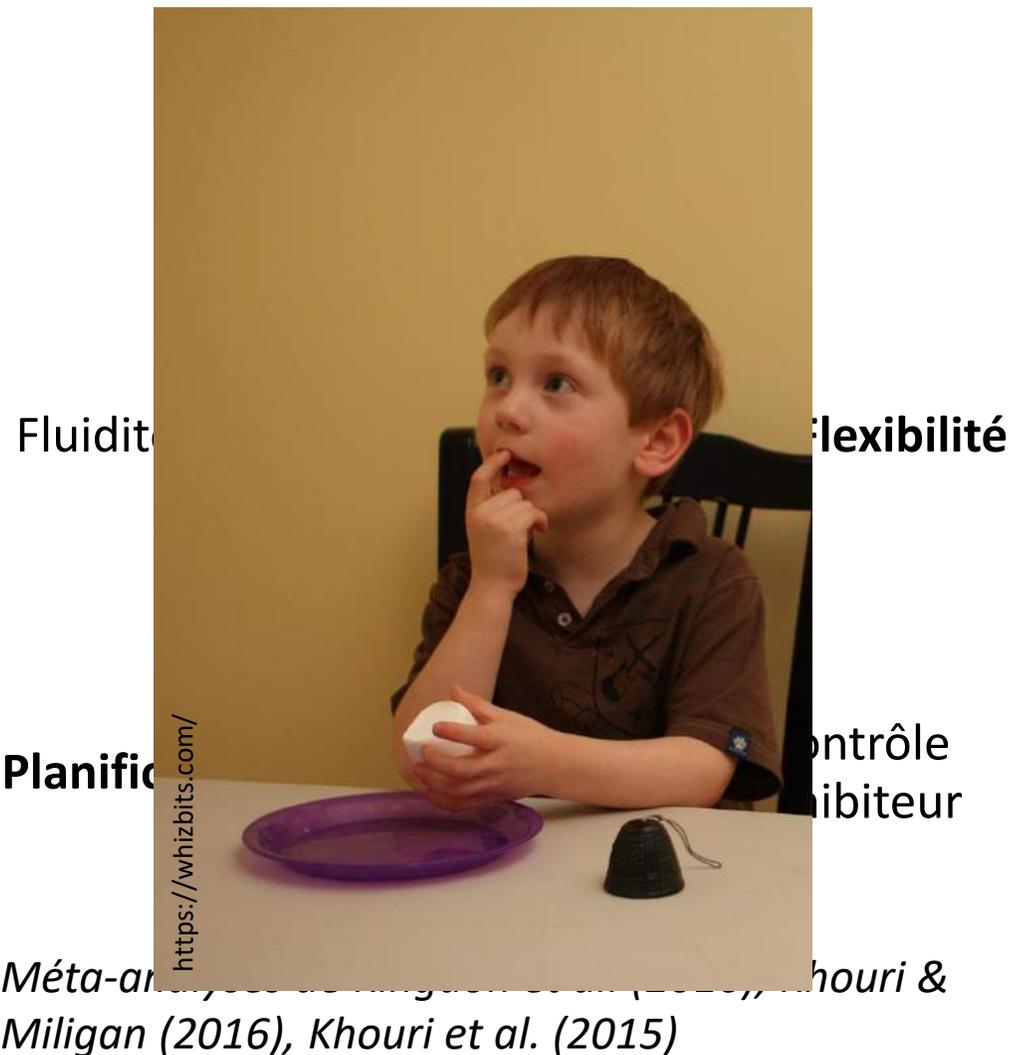


Déficit attentionnel et syndrome dysexécutif



Déficit attentionnel et syndrome dyséxécutif

- Souvent pas de déficit attentionnel aux tâches « basiques » (e.g. Rasmussen et al., 2013, Vaurio et al., 2011) mais trouble de l'attention rapporté et observé cliniquement
- Au quotidien ++ : difficultés pour planifier et organiser, manque de flexibilité, désinhibition comportementale
- Déficit exécutif englobant les fonctions exécutives « froides » et « chaudes » (e.g. Fuglestad et al., 2015)
- Déficit exécutif plus marqué que dans le TDA/H (e.g. Glass et al., 2013; Kingdon et al., 2016; Khouri et al., 2015)



Méta-analyse de la littérature scientifique sur le TDAH, Khouri & Miligan (2016), Khouri et al. (2015)

Déficit attentionnel et syndrome dyséxécutif

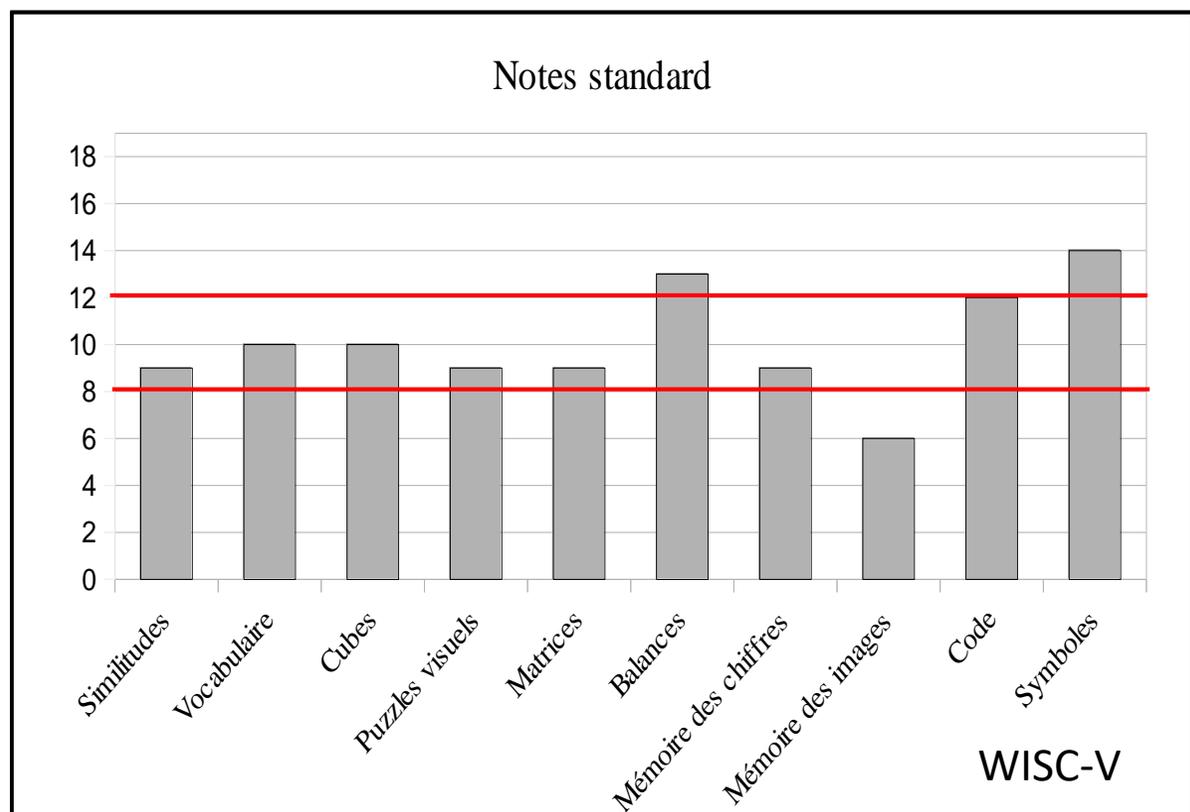
Vignette clinique

- AA âgée de 6 ans 5 mois, en classe de CP
- Adoptée à l'âge de 20 mois
- Acquisition tardive de la marche vers 18-20 mois
- Langage oral normalisé grâce à un suivi orthophonique mais langage écrit fragile (difficultés attentionnelles)
- *Questionnaire de Conners* : **Problèmes d'apprentissage** (T=117) et **Index d'hyperactivité** (T=93)



Déficit attentionnel et syndrome dyséxécutif

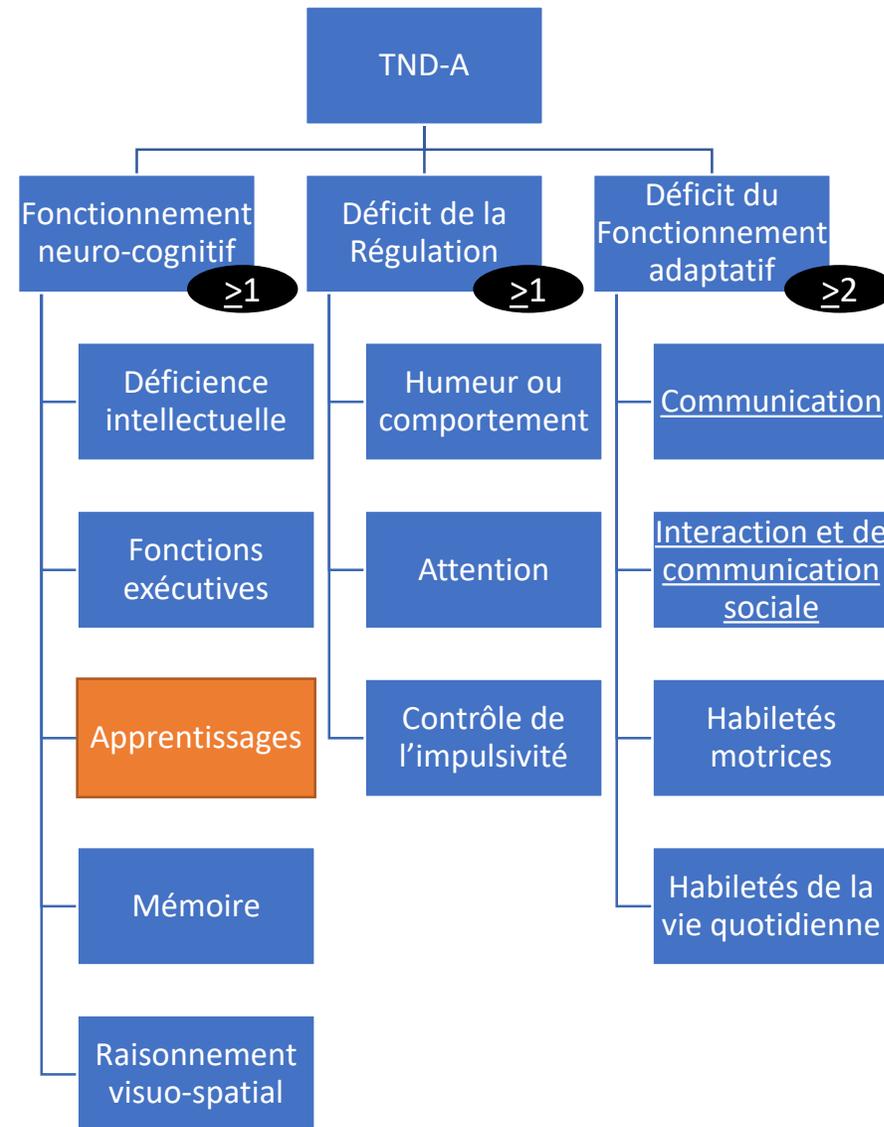
Vignette clinique



Comportement pendant la passation :
très investie, veut bien faire les choses.
Des signes d'hyperkinésie sont observés durant certaines épreuves.
Besoin de pauses fréquentes, attention labile. A la fin de la journée, AA est épuisée.

- **Signes cliniques évoquant un déficit attentionnel avec hyperactivité justifiant la mise en place d'un traitement psychostimulant**
- **Reprise de l'orthophonie pour le langage écrit**

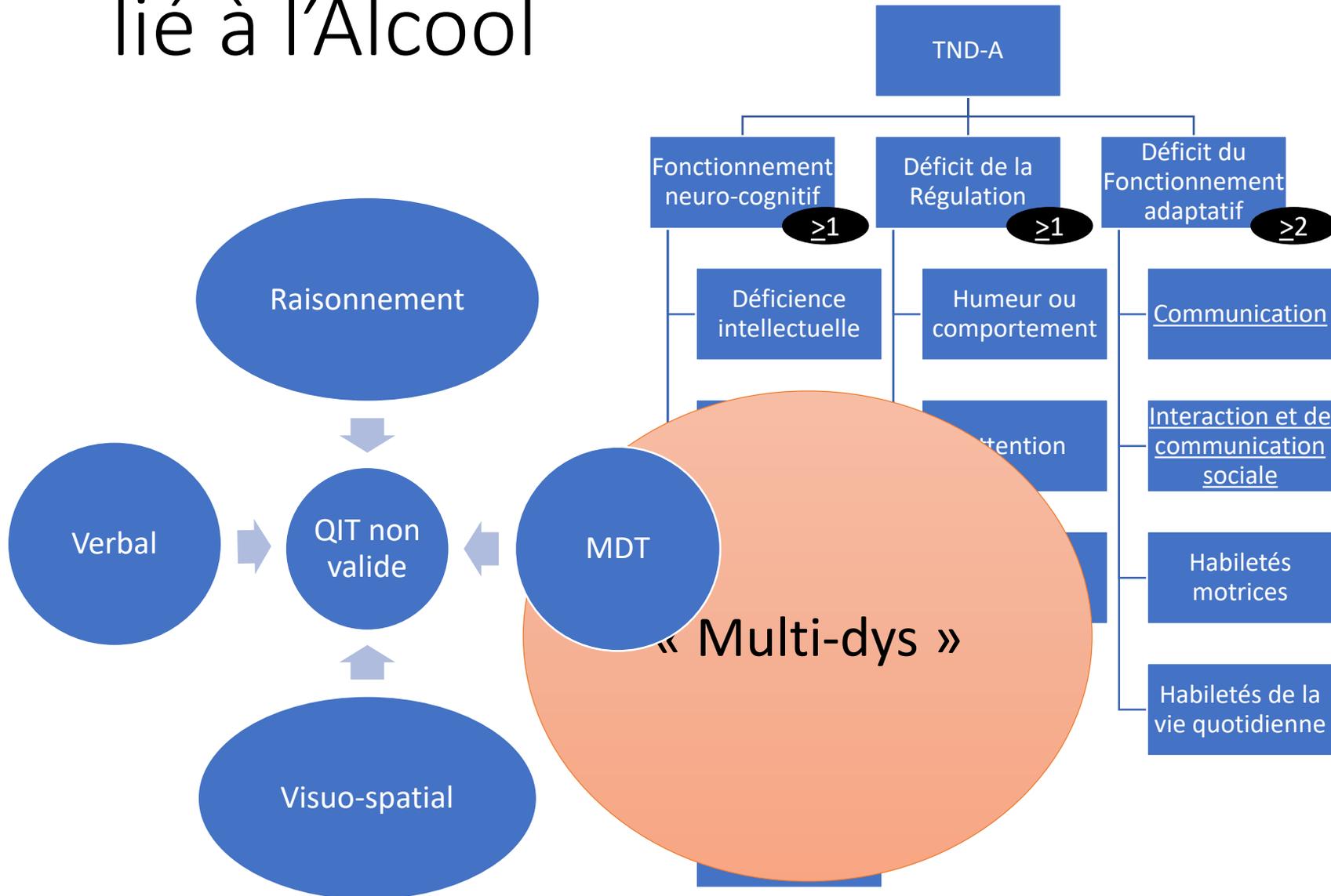
Critères du Trouble Neurodéveloppemental lié à l'Alcool



Lecture, écriture, mathématiques
Possible trouble spécifique

(e.g. Goldsmith et al., 1996; Howell et al., 2006)

Critères du Trouble Neurodéveloppemental lié à l'Alcool



Déficit attentionnel et syndrome dyséxécutif

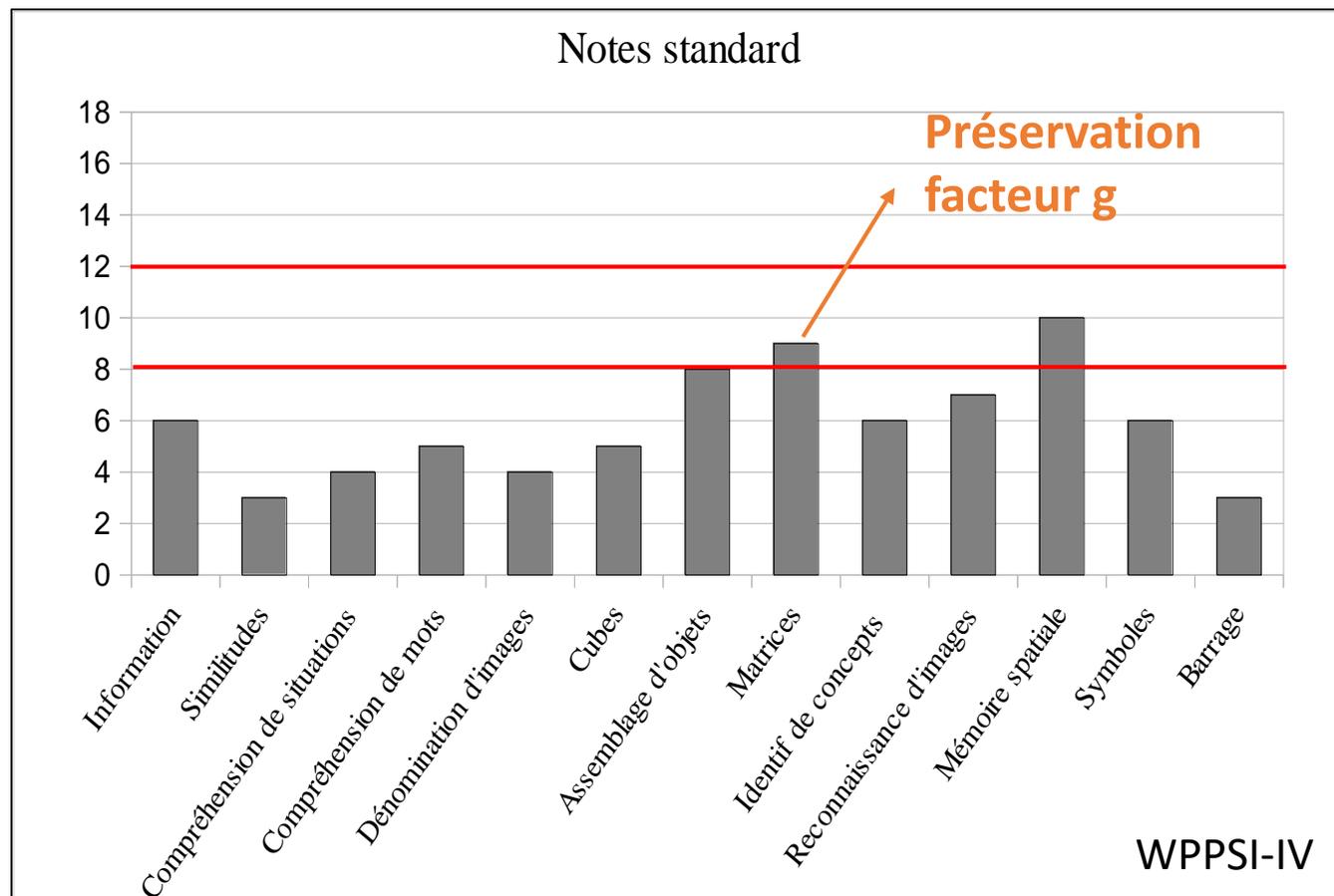
Vignette clinique

- MM âgé de 6 ans 9 mois, en GSM
- Adopté à l'âge de 5 ans
- Développement psychomoteur difficile à retracer mais connaissance de difficultés de langage dans la langue maternelle qui persistent en Français
- Difficultés d'apprentissages et de concentration à l'école
- Suivi en psychomotricité 1fs/ sem



Déficit attentionnel et syndrome dyséxécutif

Vignette clinique



Comportement pendant la passation :

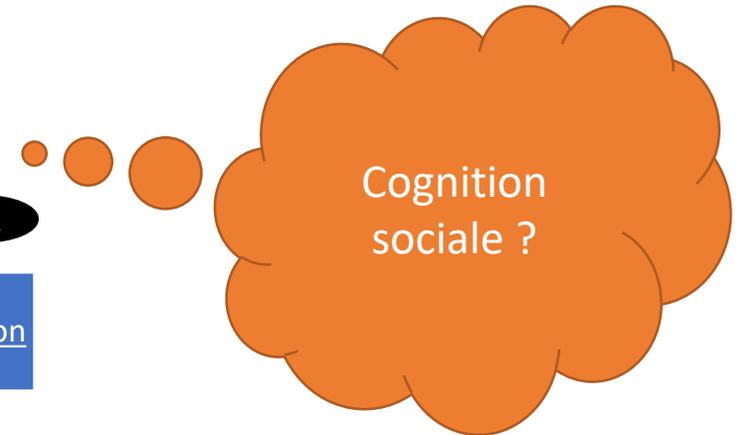
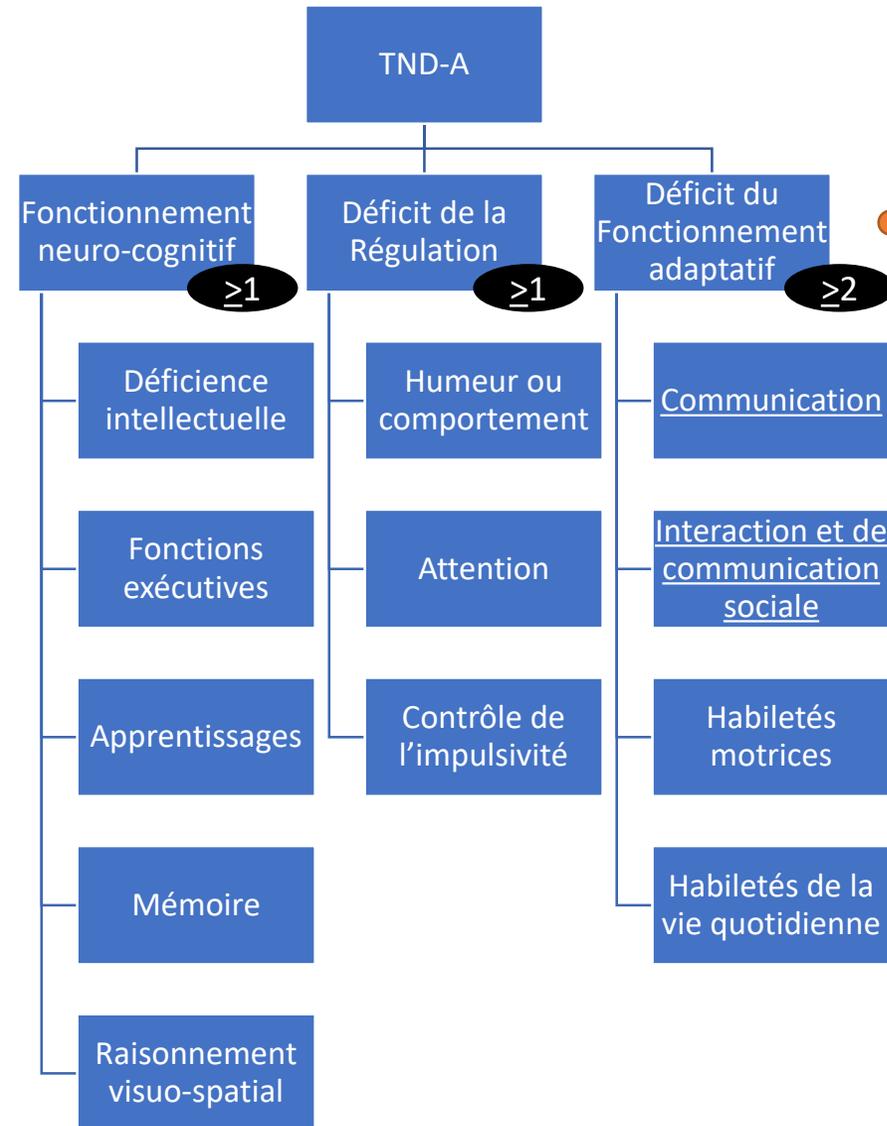
Très agité, comportements d'utilisation.
Facilement distrait et besoin d'une pause.

→ Profil cognitif hétérogène

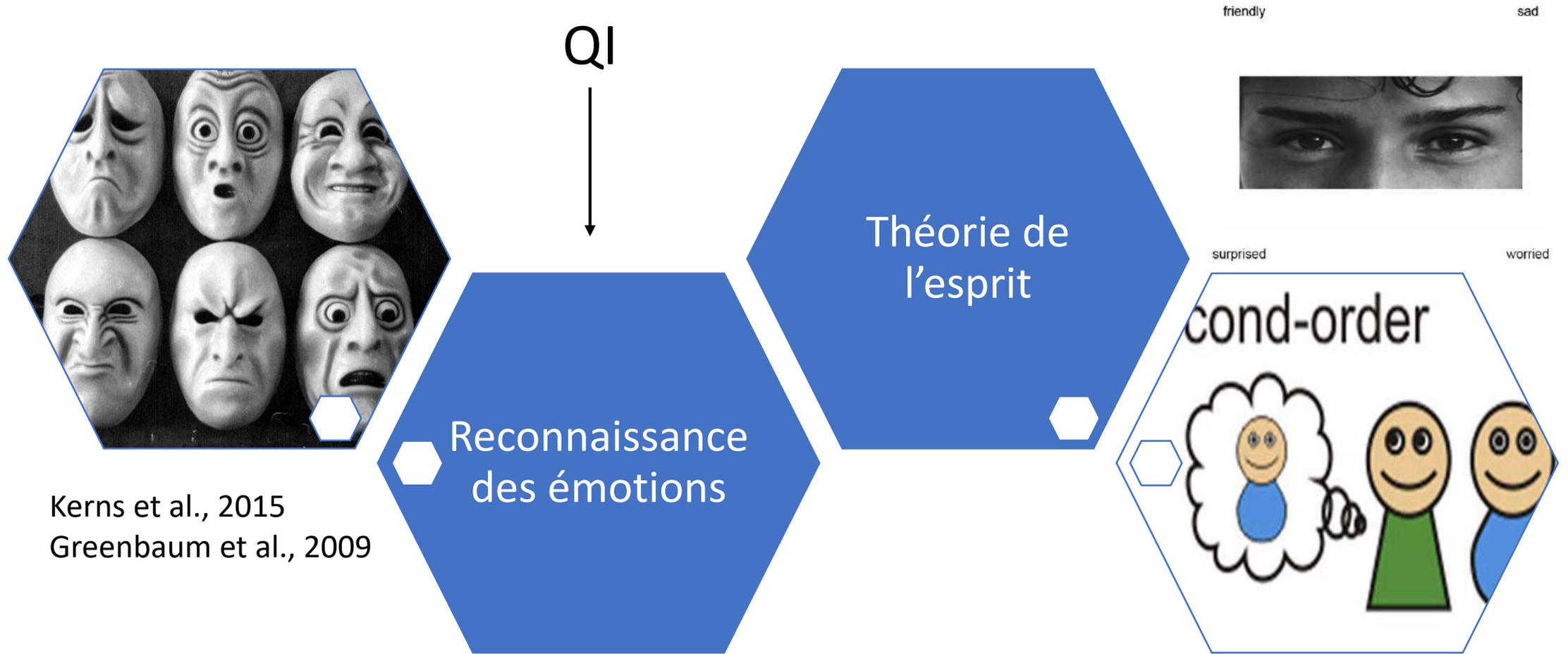
- Éléments dysexécutifs : Attention, MDT, inhibition
- Trouble du langage oral
- Trouble analyse visuo-spatiale et de la visuo-construction

→ Demande d'AVS pour le CP

Critères du Trouble Neurodéveloppemental lié à l'Alcool



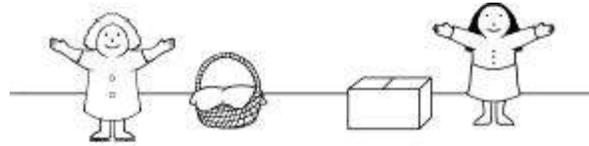
Troubles de la cognition sociale



Kerns et al., 2015
Greenbaum et al., 2009

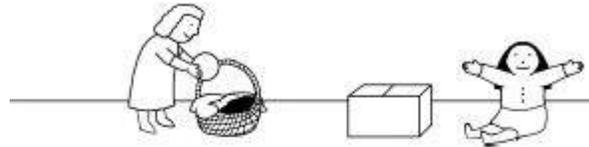
Greenbaum et al., 2009
Lindinger et al., 2016

Troubles de la cognition sociale

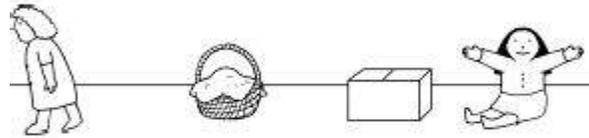


This is Sally.

This is Ann.



Sally has a ball. She puts it into her basket.



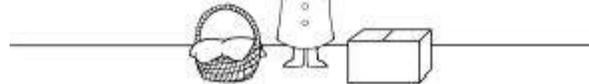
Sally goes out for a walk.
Ann takes the ball out of the basket.



Ann then puts the ball in the box.

Now Sally comes back.

She wants to play with the ball.



Where will Sally look for the ball?

Troubles de la cognition sociale

Vignettes cliniques

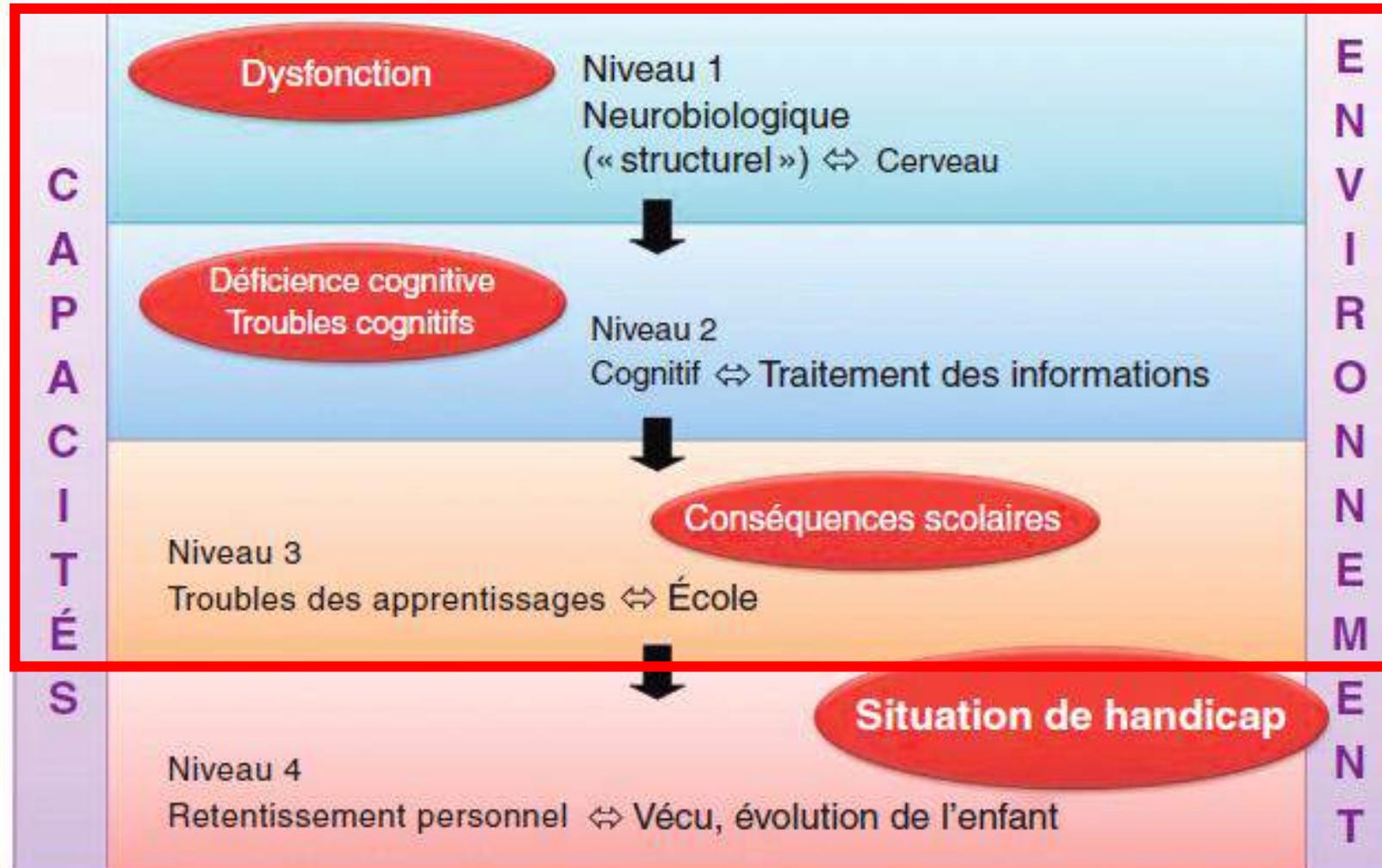
MB	AA	MM
Déficiência intellectuelle	Déficit attentionnel + Hyperactivité	Multi-dys
<ul style="list-style-type: none">• Déficit de la théorie de l'esprit• Déficit de la reconnaissance des expressions faciales émotionnelles	<ul style="list-style-type: none">• Pas de déficit	<ul style="list-style-type: none">• Déficit de la théorie de l'esprit• Déficit de la reconnaissance des expressions faciales émotionnelles



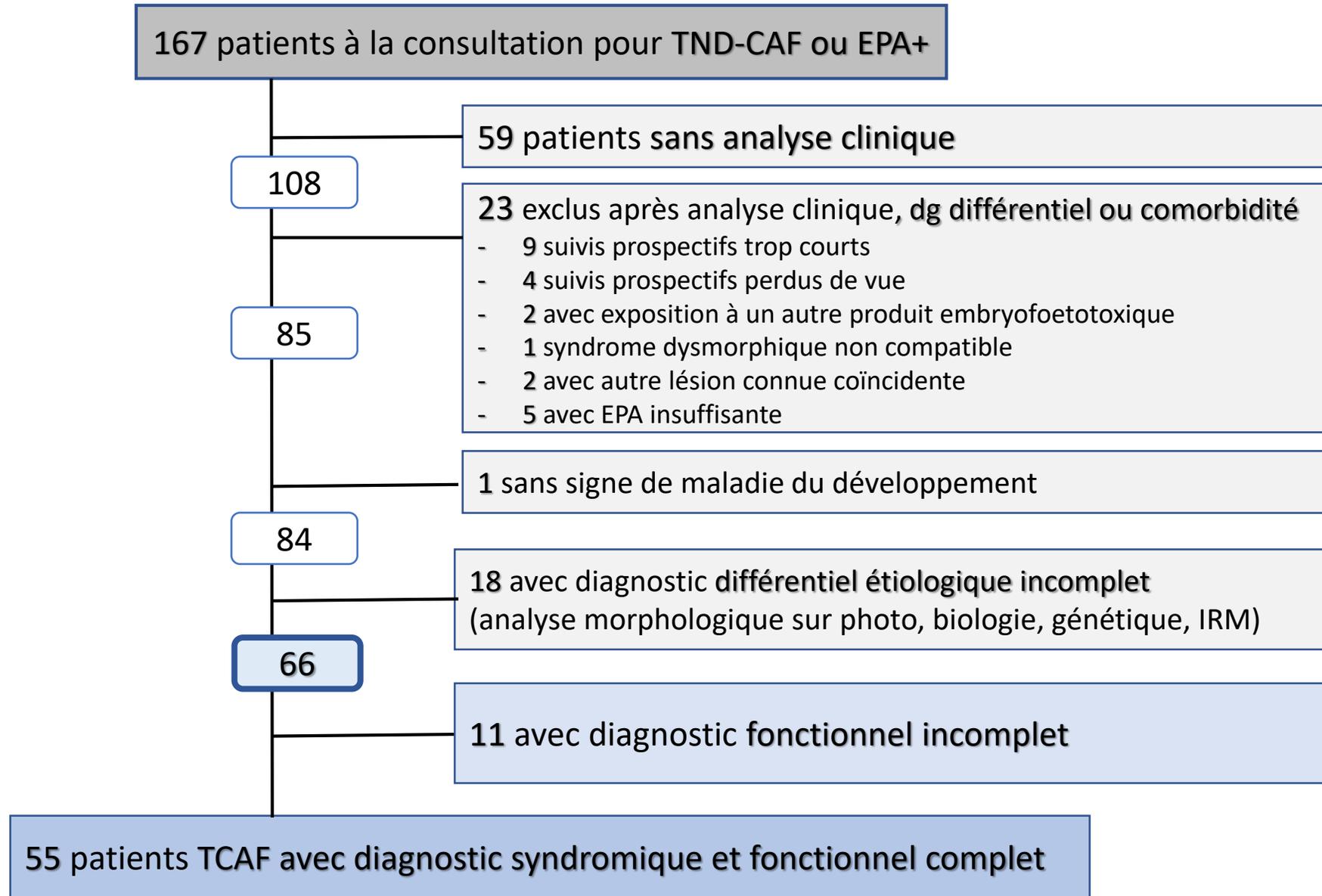
Prédicteurs des troubles du comportement et des habiletés sociale dans la vie quotidienne (Greenbaum et al., 2009)

A prendre en compte dans la prise en charge

Conséquences « par niveau » d'exposition prénatale à l'alcool – FILE ACTIVE



File active TCAF de Robert Debré (janvier 2017)



Données démographiques (n=66)

Sexe : 57,6% garçons (n=38)

Fratrie biologique : x 5

Age à la 1^{ère} consultation :

Entre 1,5 ans et 25,4 ans

Moy : 10,6 ans - Ecart-type : 4,5 ans

Lieu de vie :

Ile de France : 66,7% (n=44)

Grand-Est : 7,5% (n=5)

Hauts de France : 6,1% (n=4)

Pays de la Loire : 6,1% (n=4)

Normandie : 3% (n=2)

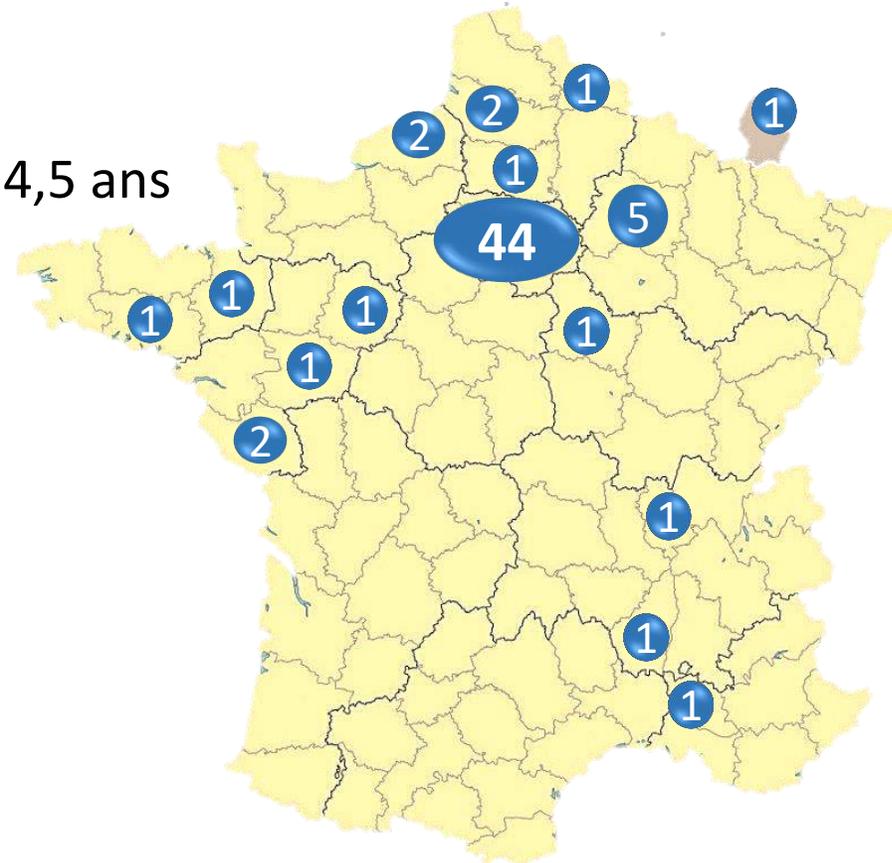
Bretagne : 3% (n=2)

Auvergne-Rhône-Alpes : 3% (n=2)

Bourgogne-Franche-Comté : 1,5% (n=1)

PACA : 1,5% (n=1)

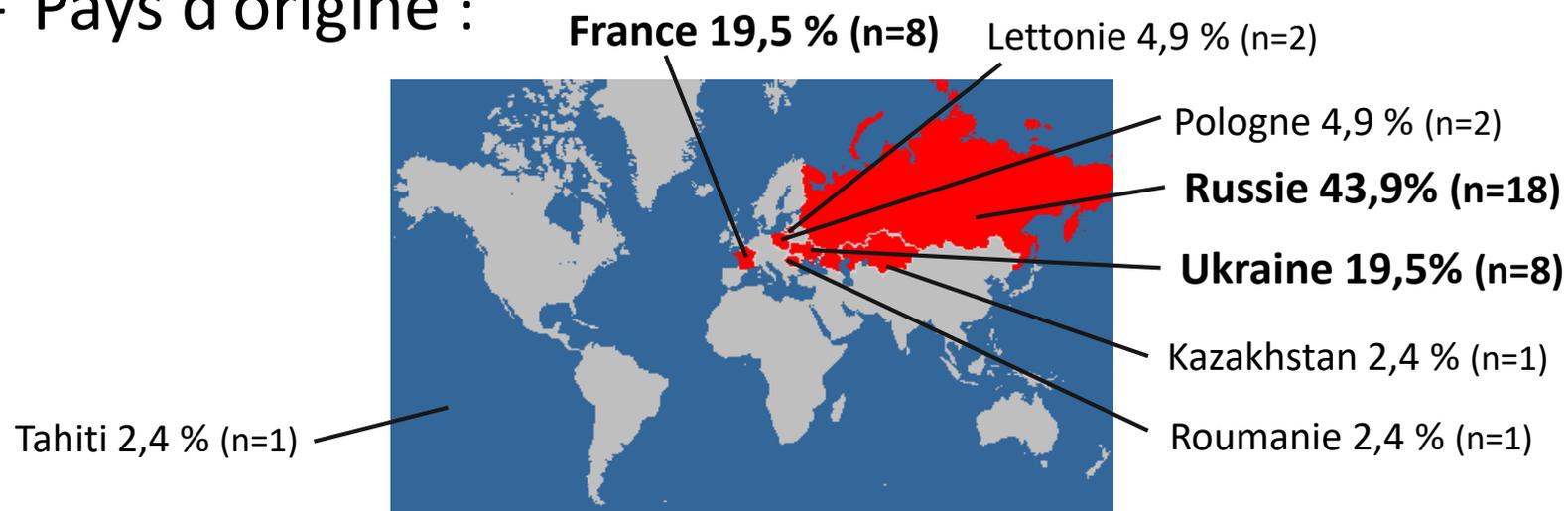
Luxembourg: 1,5% (n=1)



Données démographiques

Adoption : 62,1% (n=41)

- Pays d'origine :



- Age d'adoption : entre la naissance et 13 ans

Moy : 30 mois, écart-type: 27,6 mois

Placement : 18,2% (n=12)

Données cliniques - Prénatal

Exposition à l'alcool :

- Certaine et lourde : 45,5% (n=30)
- Certaine, quantité inconnue ou modérée : 22,7% (n=15)
- Fortement probable : 31,8% (n=21)

Co-intoxication :

- Tabac : 7,6% (n=5)
- THC : 1,5% (n=1)
- Antidépresseur : 1,5% (n=1)
- Antirétroviral : 1,5% (n=1)
- Subutex + Valium : 1,5% (n=1)
- Donnée non connue : 60,6% (n=40)

- pays à forte endémie d'éthylisme chronique *
- et mode de vie à risque : SDF, marginale, prostituée
- et abandon ou déchéance parentale

Infection connue :

- VIH : 4,5% (n=3)
- VHC : 1,5% (n=1)

*

*WHO, Global status report on alcohol and health 2014
Papova et al. 2017 Lancet Global Health*

Données cliniques – Naissance

Terme de naissance :

- ≥ 37 SA : **48,5 %** (n=32)
- Entre 34 et 37 SA : 9,0% (n=6)
- Entre 30 et 34 SA : 10,6% (n=7)
- 29 SA : 1,5% (n=1)

Apgar : trop peu de données

Hypotrophie néonatale : 42,9% (n=21)

(17 données manquantes)

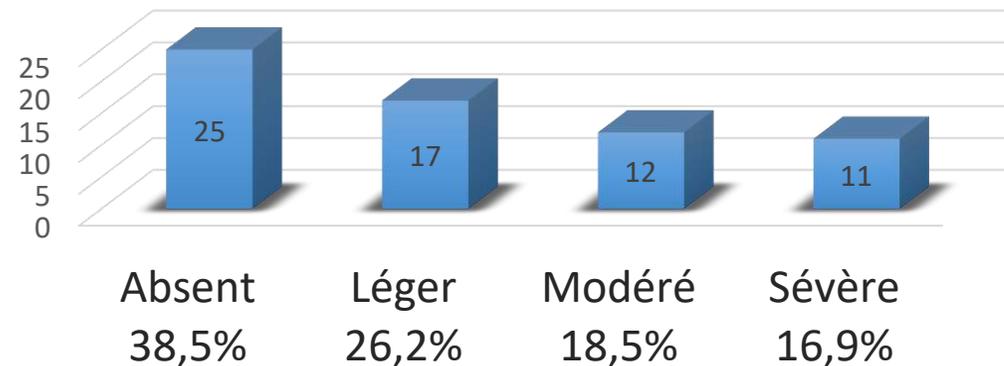
Données cliniques – Post-natal

Développement moteur :

Age de la marche : moy : 16 mois ; E-T : 4,3 mois

Croissance staturo-pondérale :

Déficit de croissance staturopondérale

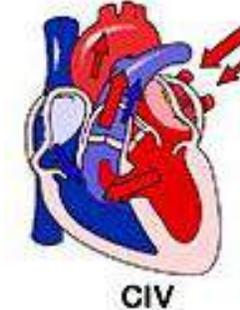
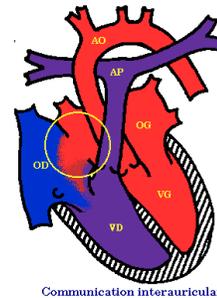


Données cliniques – Post-natal

Atteintes organiques et sensorielles :

Cardiaque :

- CIA : 3,2% (n=2)
- CIV : 3,2% (n=2)
- Fuite tricuspide : 1,6% (n=1)



Ophthalmologique :

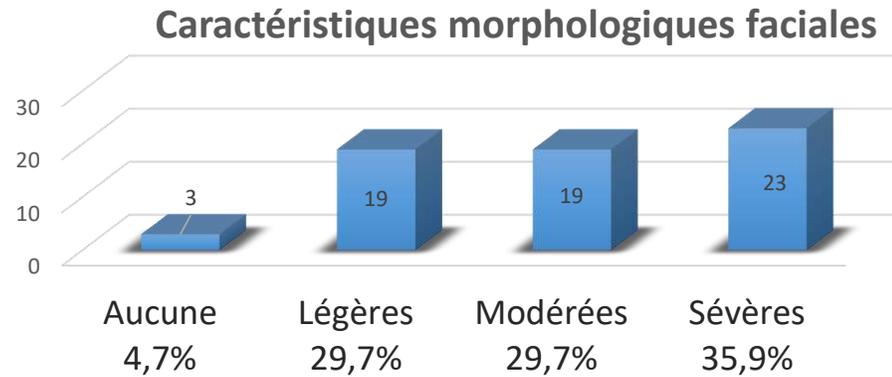
- Hypermétropie : 16,7% (n=11)
- Myopie : 1,5% (n=1)
- Astigmatisme : 4,5% (n=3)
- Strabisme : 9,1% (n=6)
- Autre : 7,6% (n=5)
- Pas d'atteinte : 15,1% (n=10)
- Pas de donnée : 45,5% (n=30)

Auditif :

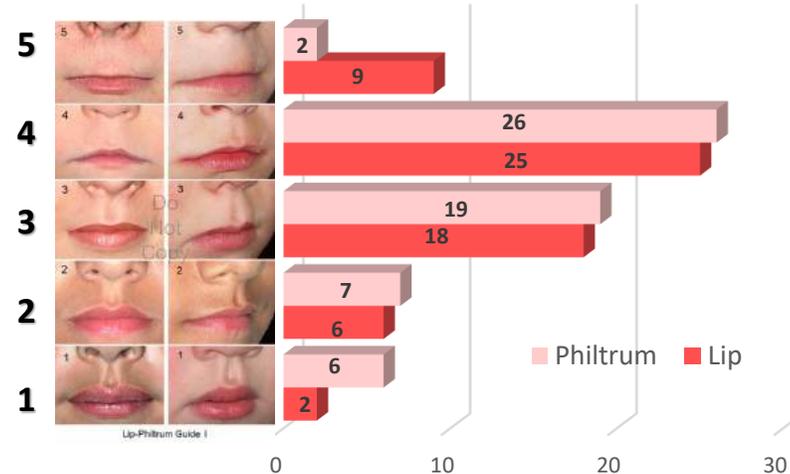
- Déficit auditif : 3% (n=2)

Données cliniques – Post-natal

Singularités faciales :



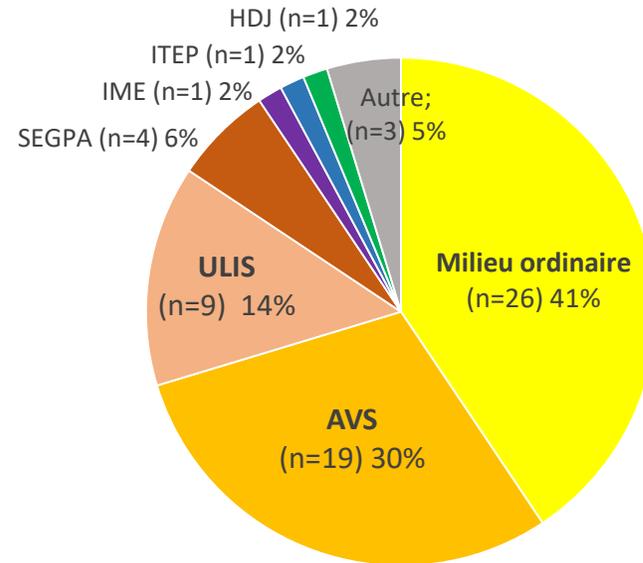
Rang de dysmorphie de la lèvre supérieure et du philtrum



Données cliniques

– Atteinte neurologique fonctionnelle

Scolarité :



Consultation initiale en **psychiatrie**: 18,2% (n=12)

Traitements :

- MPH : 52,3% (n=34)
- Autre : Risperdal 12,1% (n=8), Sertraline 4,5% (n=3), Tercian 3,0% (n=2), Imipramine 3,0% (n=2), Abilify 1,5% (n=1)

Données neuropsychométriques

- 55 patients sur 66 :**
- 46 WISC_IV
 - 1 WISC_V
 - 3 WAIS_IV
 - 4 WPPSI_IV
 - 1 WPPSI_III

Age moy : 10,4 ans (ET : 3,6 ans)

Effizienz intellectuelle :

- Normale : 73,6% (n=39)
- Limite : 20,8% (n=11)
- Déficience : 5,7% (n=3)

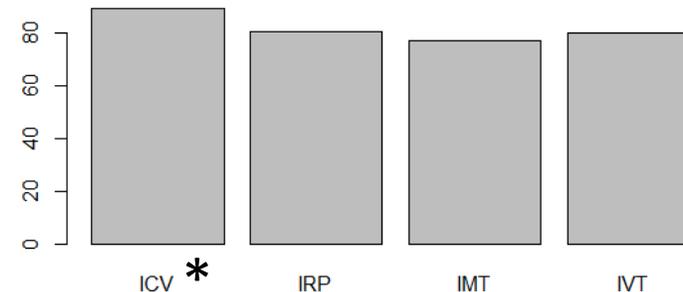
QIT valide ≥ 80
ou SIM, IDC, CUB et/ou MAT > 8

QIT valide entre 70 et 80
ou SIM, IDC, CUB et/ou MAT > 6

QIT valide < 70
ou SIM et IDC et CUB et MAT ≤ 6

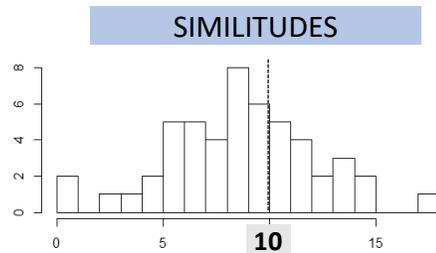
Notes composites:

- ICV : moy 89 (ET 17)
- IRP : moy 81 (ET 15)
- IMT : moy 77 (ET 17)
- IVT : moy 80 (ET 17)

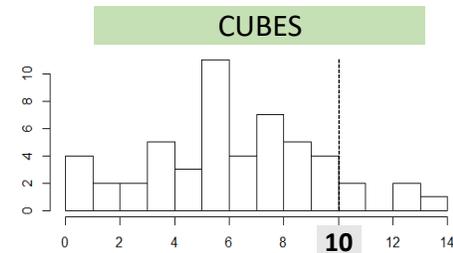


Données neuropsychométriques

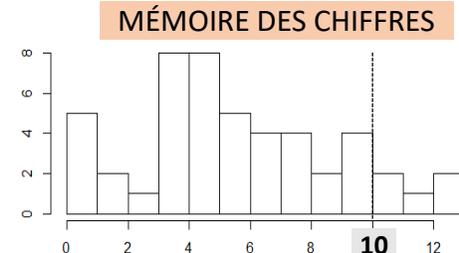
Compréhension verbale



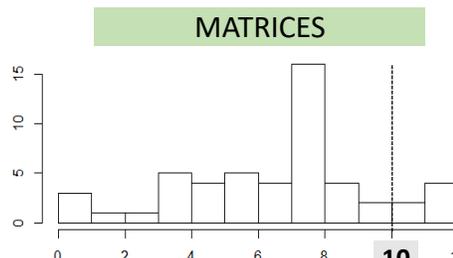
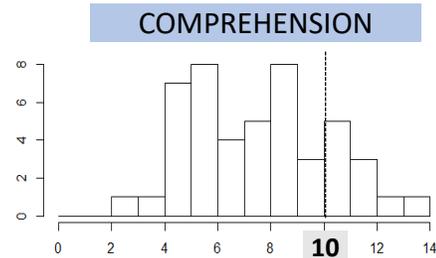
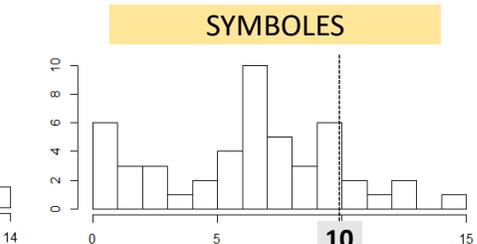
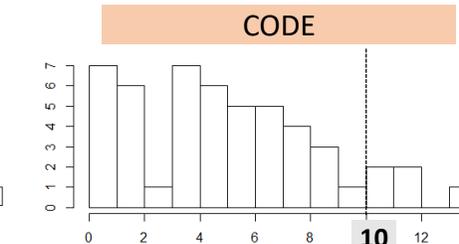
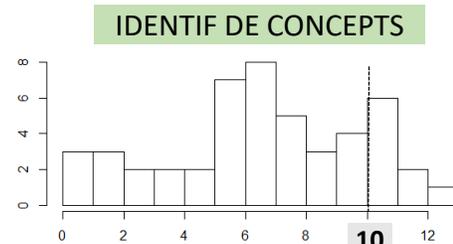
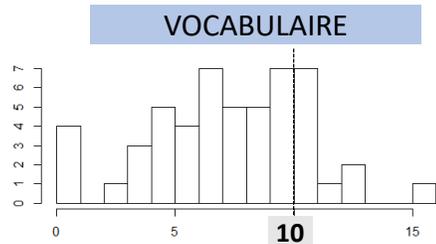
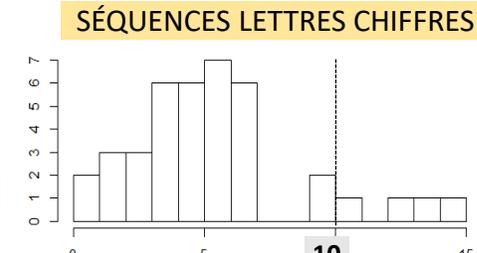
Raisonnement perceptif



Mémoire de travail



Vitesse de traitement



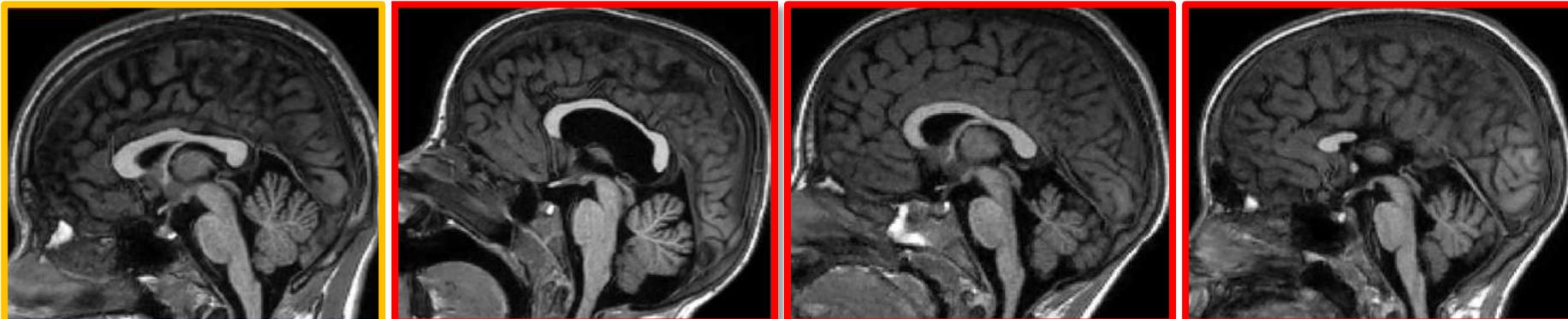
Données cliniques et radiologiques – Atteinte neurologique structurelle

Microcéphalie : 54,5% (n=34)

Epilepsie : 4,5% (n=3) *absence atypique, EMJ, partielle autre*

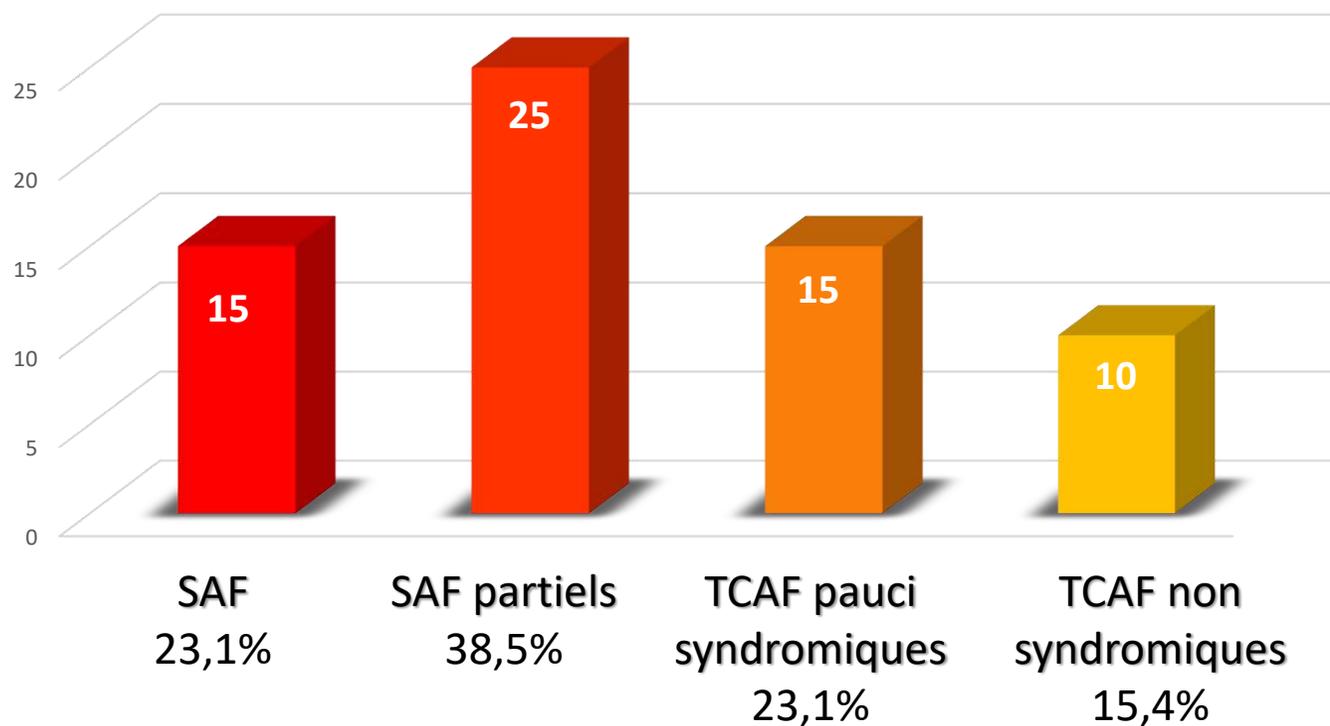
Anomalies radiologiques : 25,8% (n=17)

- Cervelet : 13,6% (n=9)
- Corps calleux : 12,1% (n=8)
- Chiari type I + ectopie des amygdales cérébelleuses : 1,5% (n=1)
- Hétérotopies nodulaires : 1,5% (n=1)
- Agénésie des bulbes olfactifs : 1,5% (n=1)



Les diagnostics syndromiques

Répartition des différentes classes de diagnostic syndromique



Merci



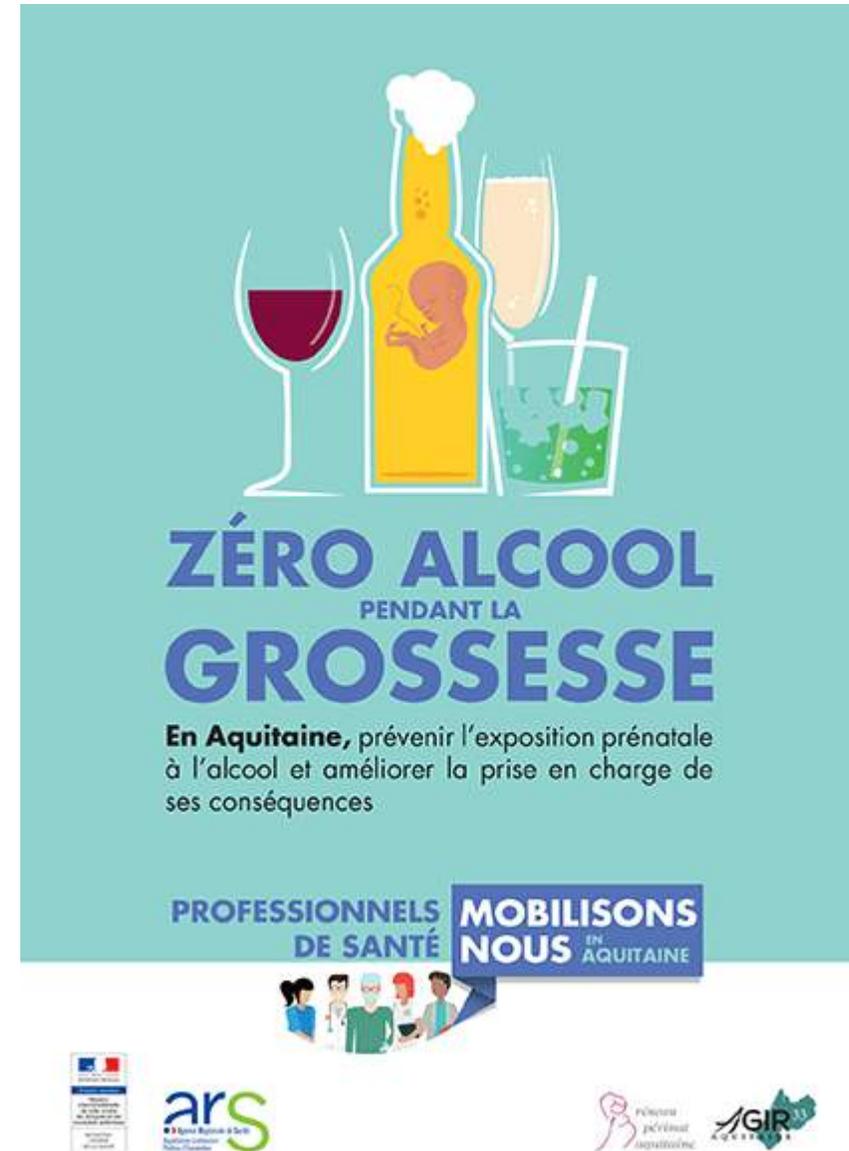
David Germanaud, neuropédiatre, PhD

Pauline Garzon, interne

Garzon P. Phénotypage syndromique et neuropsychologique de la file active TCAF de Robert-Debré. *MD thesis (en cours)*

Poittevin J et coll. Cognition Sociale : explorer le fonctionnement mnésique et la perception des émotions chez l'enfant porteur de TCAF. *Congrès SFNP 2016, Lille.*

Garzon P et coll. L'alcoolisation fœtale perturbe l'allométrie cérébelleuse physiologique : vers de nouveaux marqueurs neuroanatomiques en IRM . *Congrès SFNP 2017, Paris.*





Le rôle des familles dans le développement du diagnostic et de la prise en charge : l'association VIVRE AVEC LE SAF



Sommaire

1 Présentation de l'association

- Ressources proposées
- Actions d'informations

2 Les problématiques des familles

3- Les enjeux actuels

- Diagnostic
- Prise en charge
- Suivi des adultes 4-

Le projet SAFARI 2

5- Perspectives

Rappel des notions clés

TCAF = Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale

Dommmages irréversibles au cerveau

1% des naissances (source: HAS)

Le plus souvent invisibles à la naissance

Plus de 600 000 personnes vivent en France avec des TCAF

SAF= Syndrome d'Alcoolisation Fœtale

TCAF + malformations physiques caractéristiques

En l'absence de diagnostic et de prise en charge, développement de nombreux **troubles secondaires, sources d'inadaptation sociale.**

Pourquoi une association de parents ?

Des mots et des maux... :

« C'était un petit bonhomme genre pile électrique qu'on n'arrivait pas à garder 30 secondes dans les bras ».

« Je ne pouvais pas la quitter des yeux 2 secondes car elle en profitait pour se mettre en danger ».

« Je vais de thérapeute en thérapeute sans solution efficace ».

« Notre fils a dit à ses camarades qu'il allait se suicider ».

« Jean a été incarcéré il y a 2 jours pour 11 mois. Marie a été hospitalisée en psychiatrie (...) Antoine ne donne plus signe de vie ».

« Nous serions si heureux si leur histoire s'apaisait, s'ils parvenaient à se projeter un tant soit peu vers l'avenir ».

« L'incompréhension du SAF relève de la non assistance à personne en danger ».

Création : avril 2012

Première association française
de familles adoptives, biologiques et d'accueil
concernées par les Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale
(TCAF)



Notre rôle

- **Accompagner** les familles
- Leur fournir des documents **Ressources**
- **Informer** professionnels et grand public

Qui sommes-nous ?

- Essentiellement des familles adoptives
(majorité: pays de l'Est)

Mais aussi:

- Des familles d'accueil
- Des parents biologiques (mamans, pères, grands-parents,...)
- des adultes avec SAF/TCAF

Combien sommes-nous ?

Septembre 2017:
130 adhérents



Etranger: 4

Comment arrivent les familles ?

site internet: www.vivreaveclesaf.fr

240 contacts en 2016

=> autant d'appels téléphoniques
(durée >1h)

Facebook: Vivre avec le SAF

Portée hebdomadaire: de 1800 à
8000 consultations

groupe privé: 86 participants

Mail: vivreaveclesaf@sfr.fr

VIVRE AVEC LE SAF
Association d'aide aux familles concernées par le Syndrome d'Alcoolisation Foetale

ACCUEIL RESSOURCES TÉMOIGNAGES FOIRE AUX QUESTIONS ACTUALITÉS CONTACT

ASSOCIATION D'AIDE AUX FAMILLES CONCERNÉES PAR LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FOETALE

Rechercher...

Nouvelles

VOUS ÊTES ICI: Accueil

ASSOCIATION VIVRE AVEC LE SAF (SYNDROME D'ALCOOLISATION FOETALE)

"Vivre avec le SAF" est l'association française de familles adoptives, biologiques ou d'accueil concernées par les Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale (TCAF) ou le Syndrome d'Alcoolisation Foetale (SAF).

Notre mission

Vivre avec le SAF : se donne pour mission d'une part, d'accompagner les personnes affectées et leurs familles et d'autre part, de défendre leurs intérêts au sein de la société française, pour leur permettre une vie pleine, respectée et active.
Notre association compte de nombreuses familles adoptives, mais aussi des familles d'accueil, des parents naturels, et des bénévoles de soutien.

Nos objectifs

- Partager entre parents

Nous voulons créer un réseau d'expériences entre nous, parents, afin de ne plus être seuls devant les difficultés.
Pour cela, nous disposons de deux outils:
- le page-contact du site (nous vous répondons dans les 24h)

Sommaire

1 Présentation de l'association

- **Ressources proposées**

2 Les problématiques des familles

3- Les enjeux actuels

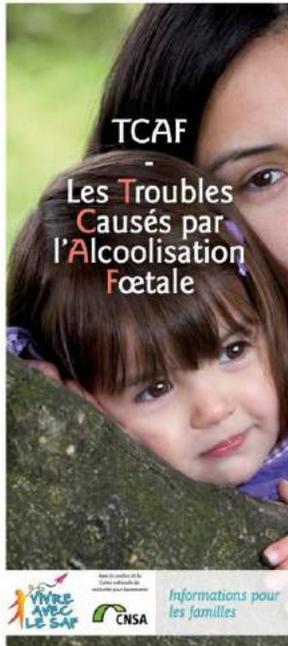
- Diagnostic
- Prise en charge
- Suivi des adultes

4 Le projet SAFARI 2

5 Perspectives

Ressources

Les dépliants



Familles



***Employeurs et
maîtres de stage***



Police et Justice

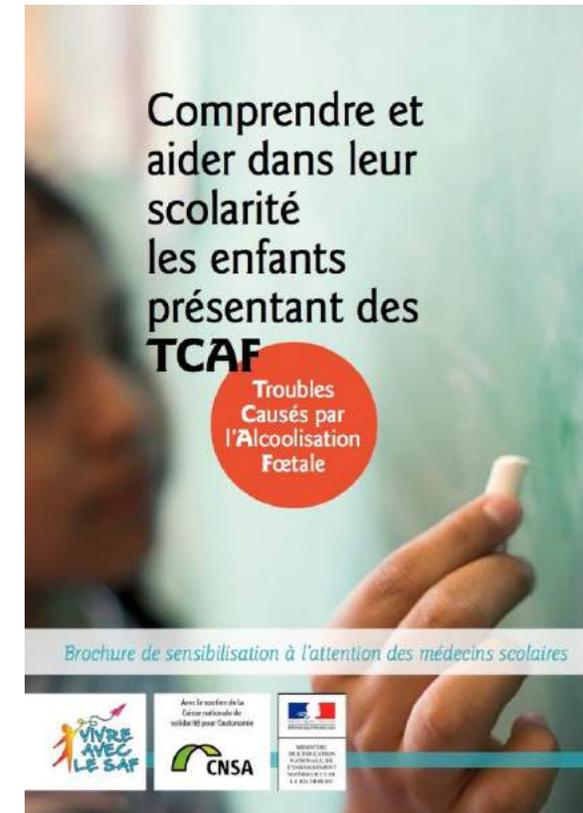
Ressources

Livret pour les médecins scolaires

***Comprendre et aider dans leur scolarité
les enfants atteints de TCAF***

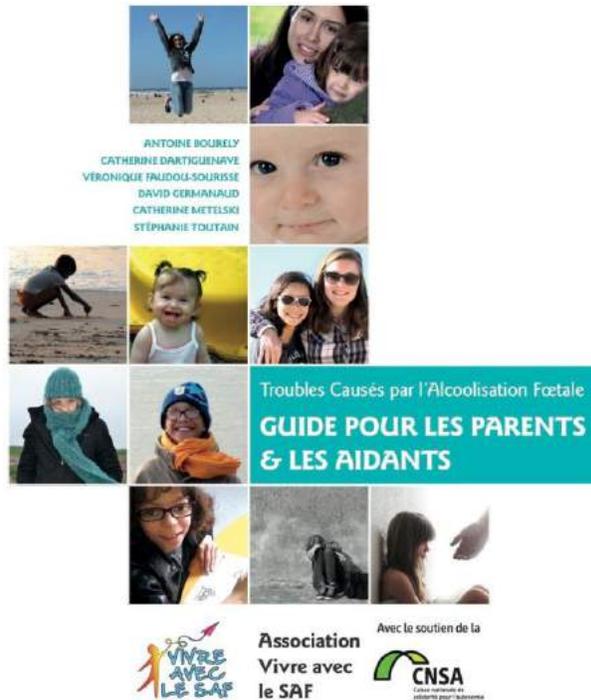
Validé par

le Ministère de l'Education Nationale



Ressources

Le Guide pour les parents



Guide pour les parents & les aidants
Ouvrage collectif - 150p

(Ed. Vivre avec le SAF) – 09 sept. 2016

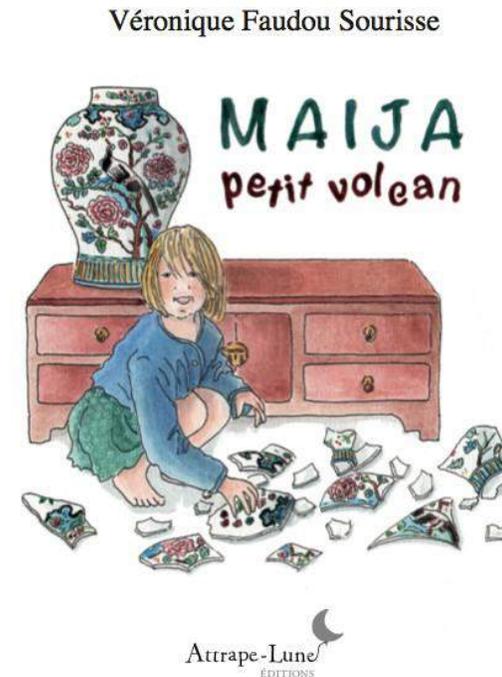
Construit à partir de 3 guides canadiens avec des compléments importants sur les structures françaises, notamment l'enseignement.

Ressources

Autres livres



La tête en désordre
C. Dartiguenave et S. Toutain
(Ed. L'Harmattan) - 2015



Maija petit volcan
V. Faudou-Sourisse
(Ed. Attrape-Lune) - 2015

Ressources

Les affiches



Je n'arrive pas à m'habiller toute seule

J'ai toujours besoin de m'agiter

Tout s'emmêle dans ma tête

J'oublie tout ce que j'apprends

Un rien me stresse

Mon cerveau a été abîmé par l'ALCOOL : le comprendre c'est m'aider

GROSSESSE + ALCOOL = COCKTAIL DE CONSÉQUENCES

8000 TRIMATES PAR AN subissent en France avec des Troubles Croisés par l'Alcoolisation Fœtale (TCAF), ou LESIONS SUR LE CRÂNE au moment par des TRIMATES DU COMMERCE D'ALCOOL ET DES APPRENTISSAGES.

Vous êtes excité et vous avez un doute ? Vous êtes en colère ou épuisé de jurer inutilement ? Oubliez ce que vous avez appris ?

Il est possible d'être tout cela !

Consultez votre médecin.

www.mindfulness.fr

Plus de soutien et d'accompagnement par le réseau national de soutien aux personnes atteintes de troubles liés à l'alcool.

www.mindfulness.fr



J'apprends plus lentement que les autres, ça me met en colère

Je choisis mal mes copains

Je ne comprends pas les règles, je refais toujours les mêmes bêtises.

Je multiplie les conduites à risques

Mon cerveau a été abîmé par l'ALCOOL : le comprendre c'est m'aider

GROSSESSE + ALCOOL = COCKTAIL DE CONSÉQUENCES

8000 TRIMATES PAR AN subissent en France avec des Troubles Croisés par l'Alcoolisation Fœtale (TCAF), ou LESIONS SUR LE CRÂNE au moment par des TRIMATES DU COMMERCE D'ALCOOL ET DES APPRENTISSAGES.

Vous êtes excité et vous avez un doute ? Vous êtes en colère ou épuisé de jurer inutilement ? Oubliez ce que vous avez appris ?

Il est possible d'être tout cela !

Consultez votre médecin.

www.mindfulness.fr

Plus de soutien et d'accompagnement par le réseau national de soutien aux personnes atteintes de troubles liés à l'alcool.

www.mindfulness.fr



J'arrive toujours en retard

Je suis lent et désorganisé, j'ai du mal à garder un travail

Je suis impulsif et colérique, trop sensible au stress

Gérer un budget : quelle galère !

La vie m'angoisse, je me réfugie parfois dans l'alcool

Mon cerveau a été abîmé par l'ALCOOL avant ma naissance le comprendre c'est m'aider

GROSSESSE + ALCOOL = COCKTAIL DE CONSÉQUENCES

Plus de 400 000 PERSONNES EN FRANCE VIVRAIENT SANS LE SAVOIR AVEC DES TCAF, Troubles Croisés par l'Alcoolisation Fœtale.

Vous avez les mêmes difficultés ?

Consultez votre médecin.

www.mindfulness.fr

Plus de soutien et d'accompagnement par le réseau national de soutien aux personnes atteintes de troubles liés à l'alcool.

www.mindfulness.fr

Sommaire

1 Présentation de l'association

- Ressources proposées
- **Actions d'information**

2 Les problématiques des familles

3- Les enjeux actuels

- Diagnostic
- Prise en charge
- Suivi des adultes 4-

Le projet SAFARI 2

5- Perspectives

Information

Congrès et journées techniques

- **Information aux professionnels de la santé**
 - Congrès et colloques
 - Journées d'information
(assistants familiaux, écoles, organismes d'adoption,...)
- **Nous sommes partenaires de**
 - ANECAMSP - AGIR 33
 - INSERM - CAMERUP



Congrès SFMP – Lille 2016

Information

Journée d'information

6 septembre 2017

Sous le haut patronage du Ministère de la Santé, en concertation avec la Mildeca.

Organisée par la CAMERUP et Vivre avec le SAF.

Objectif :

Stimuler la création de réponses adaptées de la part des pouvoirs publics

Associations Partenaires:



Information

Presse écrite

- **Le Monde** (supplément Sciences et Médecine) 1er avril 2015, avec SAF France
- Divers articles et émissions dans les médias régionaux pour la journée internationale du SAF
- Dans des revues professionnelles:
 - Revue de Médecine Périnatale* (2016),

Information Télévision

France 2

Envoyé Spécial

(1er octobre 2015, 25 mn)



Toute une histoire

(12 janvier 2016, 1 heure)

Information Télévision



Les Maternelles

9 septembre 2016

Magazine de la santé

10 janvier 2017

Ouverture internationale

- **Congrès EUFASD**

Alliance Européenne

contre l'Alcoolisation Fœtale

- Rome 2014
- Londres 2016



- Contacts avec d'autres associations :

Amérique du nord : SAFERA, NOFAS

Europe : FASD Deutschland, AFASAF (ES), PARPA (PI),
FASD Network (UK)

Sommaire

- 1 Présentation de l'association
 - Ressources proposées
- 2 Les problématiques des familles**
- 3 Les enjeux actuels
 - Diagnostic
 - Prise en charge
 - Suivi des adultes
- 4 Le projet SAFARI 2
- 5 Perspectives

La problématique des familles
La prévention : oui, mais après ?

Les actions de prévention sont essentielles :
C'est le rôle de l'Etat et du corps médical

Pour nous, il est trop tard, le mal est fait :

Nous devons vivre avec les conséquences
TOUTE LA VIE ...

La problématique des familles

Combien de temps vit-on avec le SAF ?



Médecin :

1 journée

Enseignant :

1 an

Parents :

40 ans

Personne affectée : 70 ans...



La problématique des familles

Les demandes les plus courantes

- Où s'adresser pour faire diagnostiquer notre enfant?
- Nous venons/allons adopter, l'enfant proposé souffre de SAF/TCAF, à quoi devons-nous nous attendre?
- Je viens de comprendre que mon enfant adopté/mon petit-fils/ma petite sœur/ souffre probablement de conséquences d'A.F., que dois-je faire?
- Quelle orientation scolaire pour mon enfant?
- Je n'en peux plus, aidez-moi à gérer mon enfant...

La problématique des familles

Les difficultés rencontrées

- Diagnostics difficiles dans la plupart des régions, surtout pour les cas de TCAF
- Diagnostic à Paris pour beaucoup de régionaux
- Attentes de 6 à 9 mois
- Les structures de prise en charge existent pour les enfants (CAMSP, CMP, CMPP), mais beaucoup d'attente pour avoir une place
- Manque de transparence des structures: relations parfois difficile avec les parents.

La problématique des familles

Les difficultés rencontrées

- La méconnaissance des conséquences entraîne parfois des imbroglios juridiques avec les services sociaux (ASE)
- Diagnostics rarement possibles pour les plus de 18 ans
- Pas de suivi des grands ados et des adultes (notamment sur le plan psychologique/psychiatrique)

La problématique des familles

Quelques erreurs communes

« On ne peut pas guérir des TCAF, alors à quoi bon diagnostiquer ? »

Le diagnostic est la clé pour déculpabiliser la personne, et les prises en charge adaptées existent.

« Ce ne peut pas être un cas d'alcoolisation fœtale, l'enfant n'a pas le faciès caractéristique. »

80% des TCAF n'ont pas de signes physiques

« Cette personne ne veut pas se soigner : elle ne vient pas aux rendez-vous. »

Les difficultés de mémorisation sont partie intégrante des troubles.

Sommaire

- 1 Présentation de l'association
 - Ressources proposées
- 2 Les problématiques des familles
- 3 Les enjeux actuels**
 - **Diagnostic**
 - Prise en charge
 - Suivi des adultes
- 4 Le projet SAFARI 2
- 5 Perspectives

Diagnostic

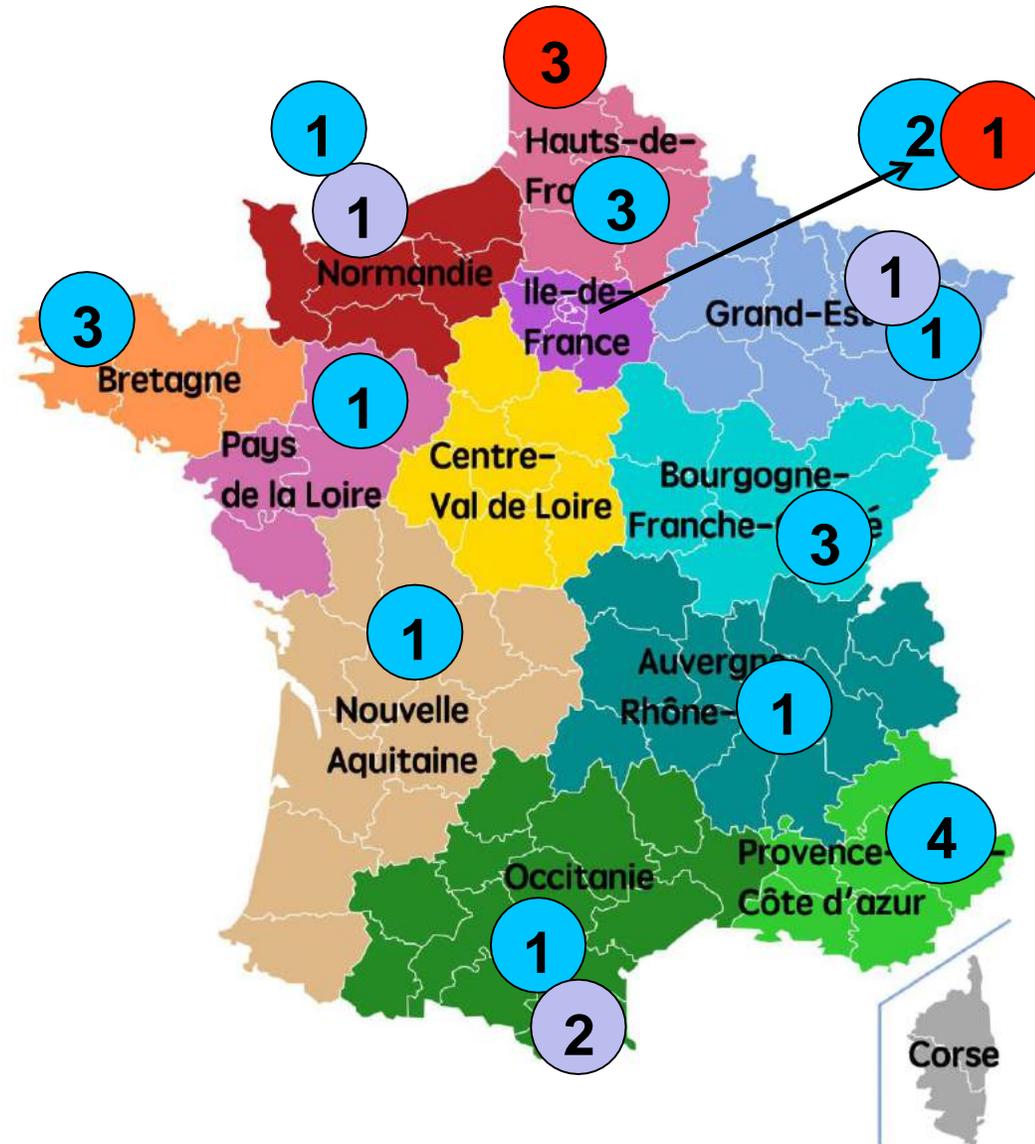
Les enjeux du diagnostic

- Savoir contre quoi lutter
- Déculpabiliser les personnes concernées (« ce n'est pas de ma faute? »)
- Parents, enseignants: savoir comment agir face à un comportement déroutant
- Ouvrir la porte à la prise en charge par la MDPH
- **Permettre le suivi des mamans et des fratries biologiques**

Diagnostic

Nos contacts médicaux

- Pédiatres néonat.
- Neuropédiatres, pédiatres
- Suivi des adultes (neurologues, psychiatres, addictologues)



Une couverture encore bien Insuffisante...

Diagnostic

Les Centres ressources

La Réunion :

Centre Ressources et de diagnostic
en service depuis 2016

Nouvelle Aquitaine :

projet de création animé par Agir 33

Ces centres nécessitent des budgets
spécifiques importants

Diagnostic

Stimuler un réseau de neuropédiatres

Objectifs :

- Créer une coordination nationale pour le diagnostic
- alimenter une réflexion sur la prise en charge

Première réunion nationale de neuropédiatres

3 mai 2017

Organisation conjointe:

Vivre avec le SAF/hôpital Robert-Debré (Paris)

Avec l'aide de la Société Française de Neuro Pédiatrie.

...A suivre

Sommaire

- 1 Présentation de l'association
 - Ressources proposées
- 2 Les problématiques des familles
- 3 Les enjeux actuels**
 - Diagnostic
 - **Prise en charge**
 - Suivi des adultes
- 4 Le projet SAFARI 2
- 5 Perspectives

Prise en charge

Déficit de connaissances plus que de structures

Les structures de prise en charge existent, mais...

- surtout pour les enfants (CAMSP, CMP, CMPP)
Seuls les SESSAD vont jusqu'à 20 ans.

- il manque trop souvent une connaissance de

la nature, la prévalence et la gravité des TCAF

- d'où un dialogue parfois difficile entre les familles et les professionnels médicaux et sociaux (ASE notamment)

Notre contribution :

- Partager nos ressources
- Informer (journées professionnelles, journées d'information organisées par nos antennes régionales,...)

Sommaire

1 Présentation de l'association

- Ressources proposées

2 Les problématiques des familles

3- Les enjeux actuels

- Diagnostic
- Prise en charge
- **Suivi des adultes**

4 Le projet SAFARI 2

5 Perspectives

Suivi des adultes

Une population ignorée

Les neurologues devraient prendre le relais des neuro pédiatres pour des diagnostics après 18 ans

Pas de structures d'accompagnement pour les adultes

Les besoins identifiés : suivi psychiatrique, surtout si diagnostic tardif

Les problèmes persistants:

Gérer le temps, l'argent, le stress, conduire

Notre contribution : stimuler la création d'un **réseau de psychiatres** informés.

Suivi des adultes

Aider à l'insertion sociale

Emploi :

Avoir des ambitions réalistes

Envisager les ESAT, les entreprises adaptées

Police et Justice :

En cas de délinquance, informer les professionnels des spécificités des TCAF

Prévoir une assistance tout au long de la vie (curatelle, tutelle)

: **Le deuxième cerveau**

Sommaire

1 Présentation de l'association

- Ressources proposées

2 Les problématiques des familles

3- Les enjeux actuels

- Diagnostic
- Prise en charge
- Suivi des adultes

4 Le projet SAFARI 2

5 Perspectives

Nouveau projet : SAFARI 2

Syndrome d'Alcoolisation Foetale : Accompagnement, Ressources, Information

- **Durée :**
juin 2017 à juin 2020
- **Subvention:**
 - CNSA, 60 000 €
- **Caution scientifique :**
Un comité scientifique de 8 membres

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



Projet SAFARI 2

Objectifs

Accompagnement aux familles :

- faciliter les diagnostics partout en France

Accompagnement aux adultes :

- soutien psychologique ou psychiatrique
- soutien à la recherche d'emploi
- soutien dans les problèmes avec la police et la justice

Actions de support :

Poursuivre les travaux sur les ressources et l'information

Sommaire

1 Présentation de l'association

- Ressources proposées
- Actions d'informations

2 Les problématiques des familles

3- Les enjeux actuels

- Diagnostic
- Prise en charge
- Suivi des adultes 4-

Le projet SAFARI 2

5- Perspectives

Perspectives

Avec notre association, **les parents français ont enfin des clés pour comprendre et quelqu'un à qui parler.**

Savoir, c'est pouvoir : on ne guérit pas des TCAF, mais plusieurs de nos enfants sont passés en quelques années de l'exclusion sociale à un début d'intégration... parce qu'ils sont accompagnés.

Les TCAF ne disparaissent pas à 18 ans : **Les grands enfants et les adultes ont besoin de vous.**

La connaissance des enjeux commence à peine à émerger en France.

les familles y contribuent largement. Merci de les aider !