

COLLOQUE ALCOOL ET GROSSESSE : MOBILISONS-NOUS !



Jeudi 08 septembre 2016
Auditorium Jean-Jacques Bel, Bibliothèque Mériadeck, Bordeaux



Avec le soutien de



Alcool

1100000

Aquitaine

1100000



Grossesse

1100000

Régions pilotes

1100000

PLAN D' ACTIONS EXPÉRIMENTAL :
Prévention de l'alcoolisation foetale et prise en charge de ses conséquences

Syndrome d'Alcoolisation foetale

1100000

Quel(s) projet(s) ?

1100000



Avec le soutien de





Emergence du projet



Plan gouvernemental 2013-2017 de lutte contre les drogues et conduites addictives :
Mesure 55 du plan d'actions

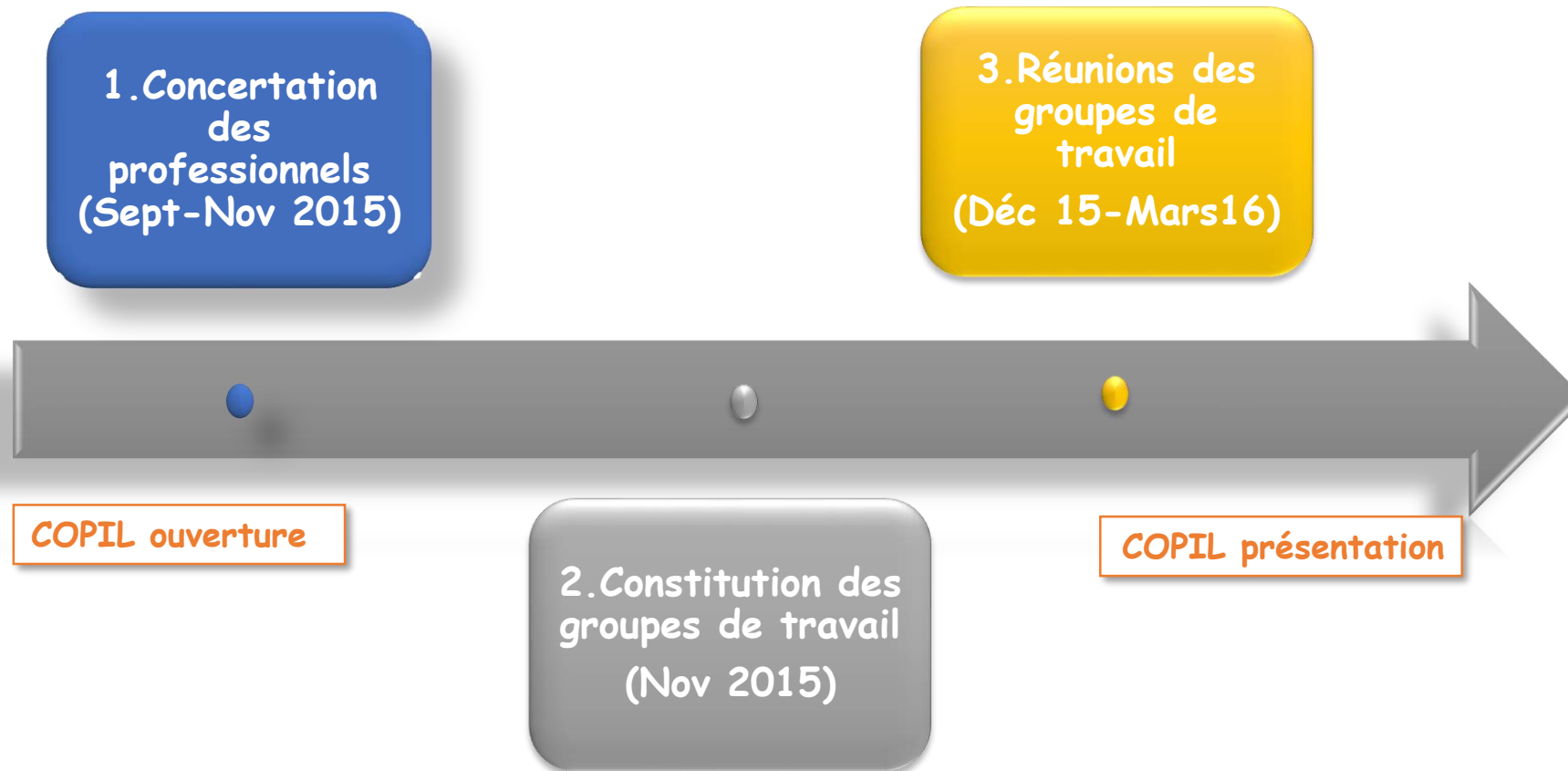


Se porte volontaire dans le cadre de cette expérimentation

Programme expérimental ?



Missionné par la MILDECA et l'ARS : mission d'ingénierie de projet proposition d'un plan d'actions pour l'Aquitaine



Groupe de travail 1 : Prévention
Groupe de travail 2 : Parcours de santé (femme et enfant)
Groupe de travail 3 : Gouvernance, coordination, épidémiologie



UN PROGRAMME EXPÉRIMENTAL EN
AQUITAINE POUR PRÉVENIR
L'ALCOOLISATION FŒTALE EN AQUITAINE
ET PRÉVENIR SES CONSÉQUENCES

Cette expérimentation sera mise en œuvre sur **3 ans (2016-2018)** et est **soutenue par** :



en partenariat avec





Quelles actions?

4 AXES STRATEGIQUES

1

**Prévenir les
comportements
à risque**

Développer et faciliter la mise en œuvre des actions de prévention auprès du grand public, notamment auprès des femmes en âge de procréer ; améliorer le repérage des consommations de toxiques chez la femme.

2

**Prendre en charge les
femmes enceintes
consommatrices d'alcool
et d'autres toxiques**

Faire connaître les ressources spécialisées ; faciliter l'accès aux premiers soins addictologiques et psychiatriques ; améliorer la coordination entre les acteurs.

3

**Proposer un parcours de
santé pour les enfants
exposés à l'alcoolisation
fœtale**

Harmoniser le suivi et la prise en charge des enfants exposés à l'alcoolisation fœtale en proposant un parcours de soins gradué de proximité, en collaboration avec le Réseau Périnatal Aquitaine.

4

**Développer une
gouvernance, la
coordination et la
recherche**

Impliquer les acteurs des champs sanitaire, médico-social, social, éducatif, institutionnel, judiciaire; développer la recherche; mettre en place un centre ressources

« Les grands objectifs... »

Axe 1 :

Prévenir les comportements à risque

Conduire une campagne de communication relative à la prise d'alcool durant la grossesse (09/09)

Former les professionnels exerçant auprès des femmes enceintes ou en âge de procréer

Promouvoir les cs préconceptionnelles

Axe 2 :

Prendre en charge les femmes enceintes consommatrices d'alcool et d'autres toxiques

Favoriser les orientations en addictologie pour la prise en charge

Promouvoir le développement des postes de sages-femmes référentes en addictologie

Proposer une procédure d'accueil « femme enceinte » au sein des structures d'addictologie

Axe 3 :

Proposer un parcours de santé pour les enfants exposés à l'alcoolisation fœtale

Participer à la construction du réseau « nouveau-nés vulnérables »

Construire un programme de recherche sur le repérage du SAF et des TCAF

Former les professionnels impliqués dans la prise en charge et l'accompagnement des enfants

Axe 4 :

Développer une gouvernance, la coordination et la recherche

Organiser un colloque annuel à destination des professionnels

Construire un programme de recherche sur le suivi des enfants et/ou des mères touchés par l'alcoolisation fœtale

Evaluer le plan d'actions



Quelle organisation?

Pilotage du plan d'actions

Prévention



Formation

**CENTRE RESSOURCES
ALCOOL ET GROSSESSE**

**Plan d'actions : prévention de
l'alcoolisation fœtale et prise en charge
de ses conséquences**

Coordination

*Suivi,
évaluation*



CENTRE RESSOURCES ALCOOL ET GROSSESSE

Plan d'actions : prévention de l'alcoolisation
fœtale et prise en charge de ses
conséquences

PARTENAIRE



Réseau
Nouveau-nés
vulnérables



Suivi des enfants
exposés à l'AF

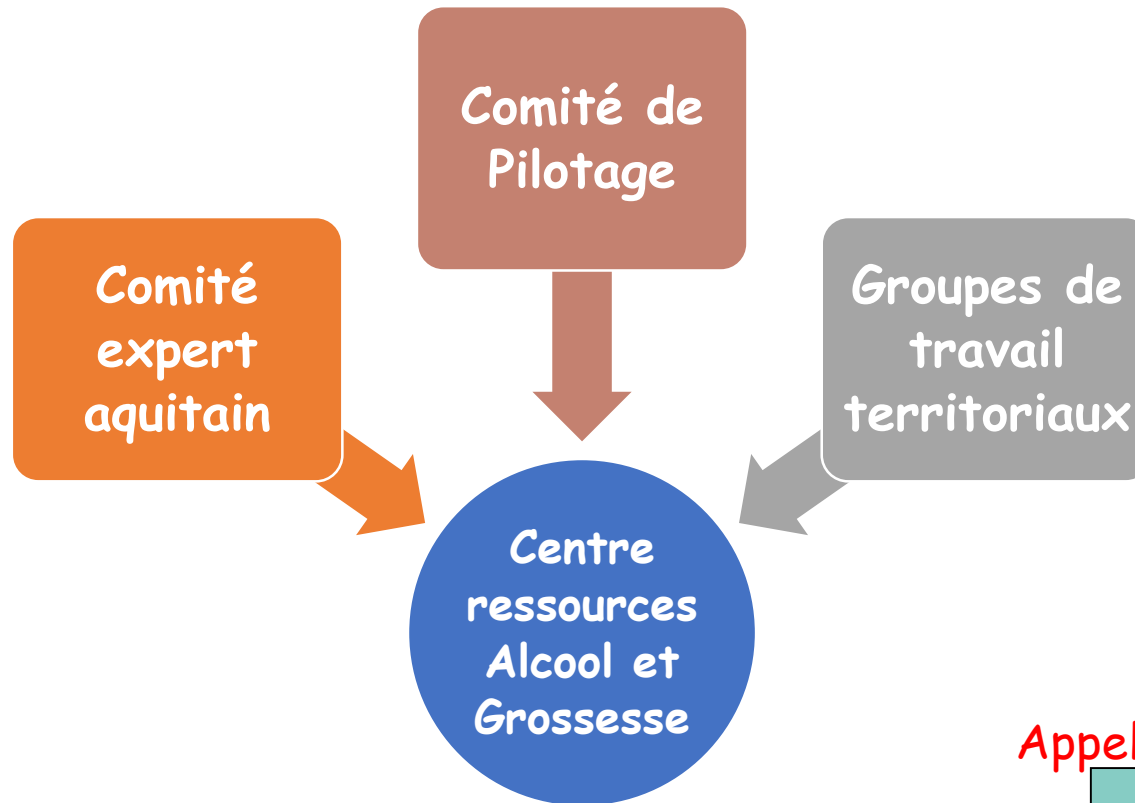
ACTEURS



Professionnels des
champs médico-psycho-
social, éducatif, justice,
...souhaitant s'impliquer
dans le projet



Comment participer ?
En pratique



Appel à participation lancé en septembre 2016

1^{ères} réunions au 4^{ème} trimestre 2016

Sujets :

- Prévention
- Évaluation, recherche
- Parcours de santé de la femme
- Parcours de santé de l'enfant

Appel à participation



Nous remercions la MILDECA et l'ARS Aquitaine Limousin Poitou-Charentes, ainsi que nos partenaires pour leur soutien.



AGIR 33 Aquitaine
20 Place Pey Berland 33000 Bordeaux
05 56 51 56 51 / 06 33 64 03 61
audrey.gonneau@agir33.fr



PROJET REGIONAL

SUIVI NOUVEAU-NES VULNERABLES

Muriel Rebola

08/09/2016



Introduction²

réseau périnatal aquitaine

Etat des lieux

- 36 000 naissances/an en Aquitaine
- NNés vulnérables : 2.4% des naissances (INSERM 2004)
 - Préma < 33 SA : 1.2%
 - Autres : anoxies; cardiopathies; anomalies cérébrales et crâniennes; patho ayant menacé la vie; jumeaux; hypotrophes; infections materno-foetales
- Méthadone : 1%
- Troubles psychiatriques maternels : dépression majeure du post partum chez 7% des femmes
- **Alcool et grossesse (MILDECA) : 1%**

Etat des lieux

3

CFTMEA– R-2012 : FDR troubles mentaux de l'enfant :

- Troubles mentaux ou perturbations psychologiques avérées dans la famille (en particulier les parents)
- Alcoolisme ou toxicomanie parentale
- Carences affectives, éducatives, sociales, culturelles
- Mauvais traitements et négligences graves
- Discontinuité des processus de soins maternels dans la première année
- Événements entraînant la rupture de liens affectifs

Etat des lieux

3

- Suivi hétérogène
 - Suivi pour prémés < 33 SA et hypoxie périnatale
 - Modalités de suivi variables selon les centres
 - Perdus de vue des enfants vulnérables sur le plan social
 - Sous estimation des prises de toxiques pendant la grossesse
- Pas de référentiel commun
- Pas de formation spécifique régionale
- Liens entre CH, ville, structures de soins, PMI à mieux identifiés
- Problème délai de PEC, manque de moyens en libéral

Objectifs

5

- **Objectif principal**
 - Harmoniser le suivi et la prise en charge des nouveau-nés vulnérables en Aquitaine
 - parcours de soins de proximité, selon ressources de chaque territoire.
 - gradué en fonction du risque de séquelles de l'enfant.
- **Objectifs secondaires**
 - Connaître les ressources et les organisations existantes.
 - Elaborer un référentiel commun
 - Améliorer les liens structures de soins/libéraux/PMI
 - Formations spécifiques des professionnels = référents.
 - Diminuer le nombre de perdus de vue
 - Améliorer les délais de prise en charge
 - Evaluer les pratiques grâce à des indicateurs quantitatifs, qualitatifs et économiques.
 - Evaluer, connaître et comprendre les handicaps d'origine périnatale en Aquitaine

Méthode

- 1- Etat des lieux
 - Enquête auprès des acteurs de la périnatalité
 - Nouveau-nés actuellement orientés vers un suivi
 - Parcours de soins
 - Enquête sur les ressources et besoins des territoires
 - Enquête auprès des médecins hospitaliers, structures de soins, libéraux, PMI
 - Nouveau-nés vulnérables suivis et pris en charge
 - Capacités d'accueil
 - Annuaire des ressources
 - Besoins et formations de chacun

Méthode

- 2- Référentiel commun
 - Critères d'inclusion
 - Calendrier des consultations
 - Contenu du référentiel
 - Examen neurologique et dépistages sensoriels
 - Examen somatique et croissance
 - Troubles du développement psychomoteur
 - Troubles des apprentissages
 - Dépistage précoce des troubles relationnels
 - Dossier informatisé

Méthode

- 3- Dans un 2^e temps :
 - Populations vulnérables : différents parcours de soins gradués
 - Pour le dépistage :
 - Consultations pluridisciplinaires pour enfants à haut risque (< 29SA; < 1200g; lésions cérébrales)
 - Réseau hôpital/ libéraux/PMI
 - Pour la prise en charge
 - institutions/libéraux
 - Formation des professionnels
 - Au dépistage précoce des troubles du développement
 - À la prise en charge spécifique du tout petit

Méthode

- Coordination des soins
 - Annuaire des professionnels
 - Parcours de soins gradué connu de tous (plaquette)
 - Puéricultrice de coordination régionale
 - Aide à l'état des lieux
 - Inclusion des nouveau-nés et contact des perdus de vue
 - Participation à EPIPAGE, MILDECA
 - Aide à l'instauration de réunions de coordinations de soins hors CAMSP
 - Aide au lien entre anté et postnatal avec SFCDT

Evaluation

- Épidémiologie du handicap d'origine périnatale
- Evaluation des pratiques
- Délai de diagnostic et de prise en charge des troubles du développement avant/après mise en place du suivi
- Satisfaction des familles

Conclusion

- Investissement de tous pour travail en réseau
- Mettre en commun les projets de chacun
- Deux grandes actions initiales:
 - État des lieux, connaissance de tous les acteurs
 - Référentiel commun
- Deux actions à anticiper:
 - Parcours de soins
 - Pour le dépistage
 - Pour la prise en charge
 - Améliorer ce parcours et augmenter le nombre de professionnels impliqués : FORMATION

merci
de votre attention



Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33000 Bordeaux



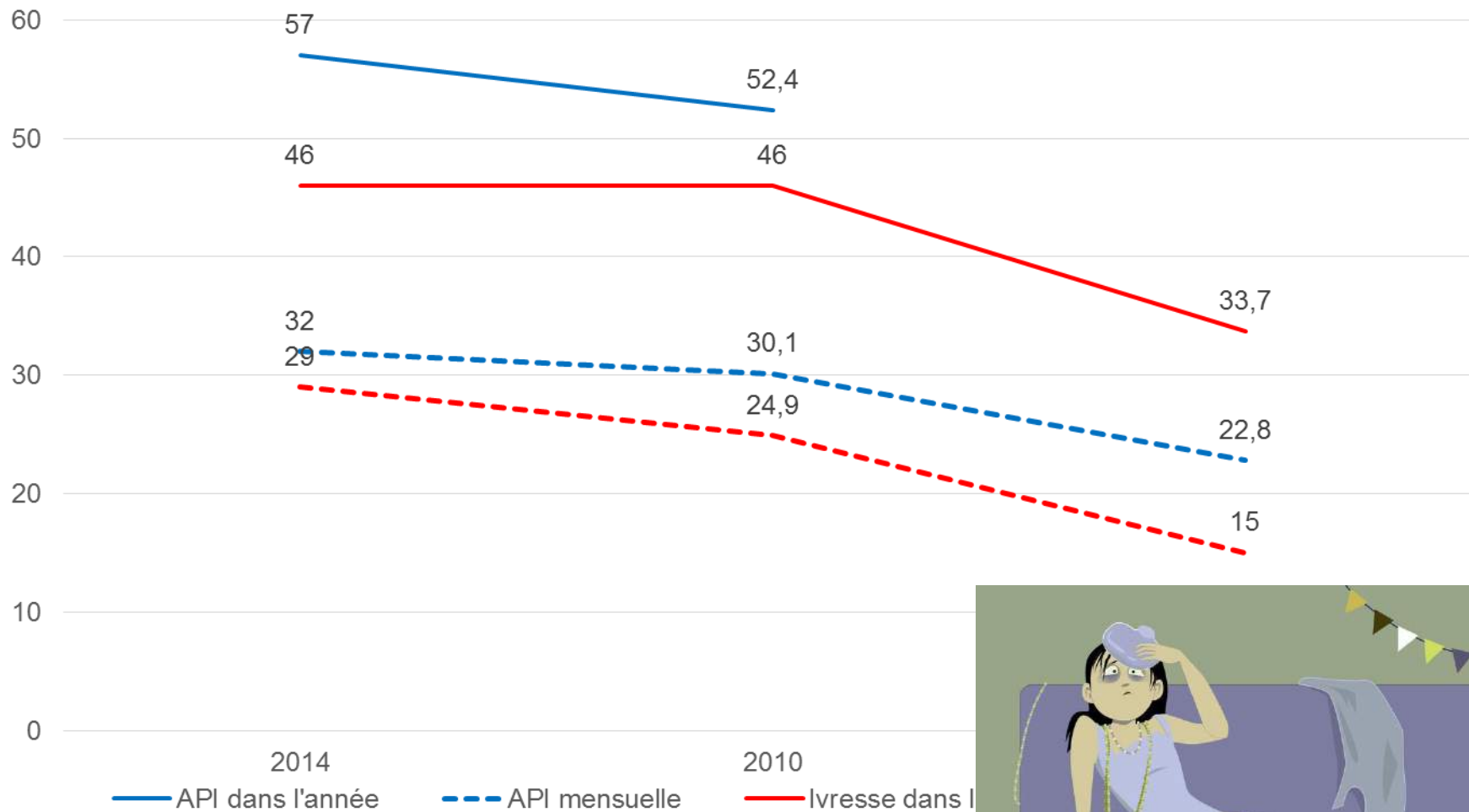
Consommation d'alcool chez les jeunes femmes françaises

Se mobiliser, travailler ensemble: comment ?

Dr Kinouani Shérazade
Médecin généraliste, CCUMG

université
de **BORDEAUX**

Baromètre Santé 2014



Consommation d'alcool chez les 18-25 ans en France
Source: Baromètre santé, InVS



Enquête Nationale Périnatale, 2010



Baromètre Santé 2010



Enquête qualitative de S. Toutain, 2007



Les femmes jeunes: surtout des alcoolisations ponctuelles massives, comme les autres jeunes

Alcool pendant la grossesse: 23 ? 32 ?

- ponctuel

Plutôt un usage des femmes au niveau social élevé, plus âgées, multipares

Peu d'informations, impact de l'expérience maternelle

Merci pour votre attention

Chapit

sherazade.kinouani@u-bordeaux.fr



avec le soutien



Les troubles causés par l'alcoolisation foetale : problématique et enjeux

Dr Denis Lamblin, pédiatre, directeur technique du CAMSP, IMS Charles Isautier,
Fondation Père Favron, président de SAFFrance



CHACQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

A. Histoire d'une prise de conscience nationale des conséquences de la consommation d'alcool pendant la grossesse

- PAUL LEMOINE (1968)
- JONES & STREISSGUTH (1973)
- RÉUNION (1983), CAMSP (1989), PRS (1999), REUNISAF (2001/2012),
- Lois AM PAYET (2004/2007)
- 2005, Prix de l'Académie Nationale de médecine de lutte contre l'alcoolisme
- SAF France (2008/...)
- Plan MILDECA: Plan d'action de prévention et de prise en charge des TCAF et du SAF 2016 -2018 (La Réunion (ARS.OI), Aquitaine?)
- Recommandations Académie Nationale de Médecine 22/03/16



Quelle prévention pour les TCAF?

Aware of this issue, French government has decided to tackle this problem and **FASD prevention has become a public health priority**



July 2004: acknowledgement of FASD as a health issue priority with the 3 amendements to the Public Health government bill by A.M. Payet (Senator, Réunion Island)

- information campaigns** regarding FAS prevention aiming to encourage pregnant women to abstain from drinking
- implementation** of annual information sessions for high-school students
- Training** of medical and social professionnals.



October 2007: compulsory labelling of alcoholic beverages as part of the Law on Equal Rights and Opportunities, Participation and Citizenship of People with Disabilities



L'alcool: un poison pour le cerveau en construction



CHACQUE ANNEE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSES PAR
L'ALCOOLISATION PRECOCE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

ALCOOL

AGENT TÉRATOGENÈ



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION PRÉCOCE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

THALIDOMIDE



CHACQUE ANNEE EN FRANCE, LES MÉRIDIENS GRIVES PAR
L'ALCOOLISATION FETALE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

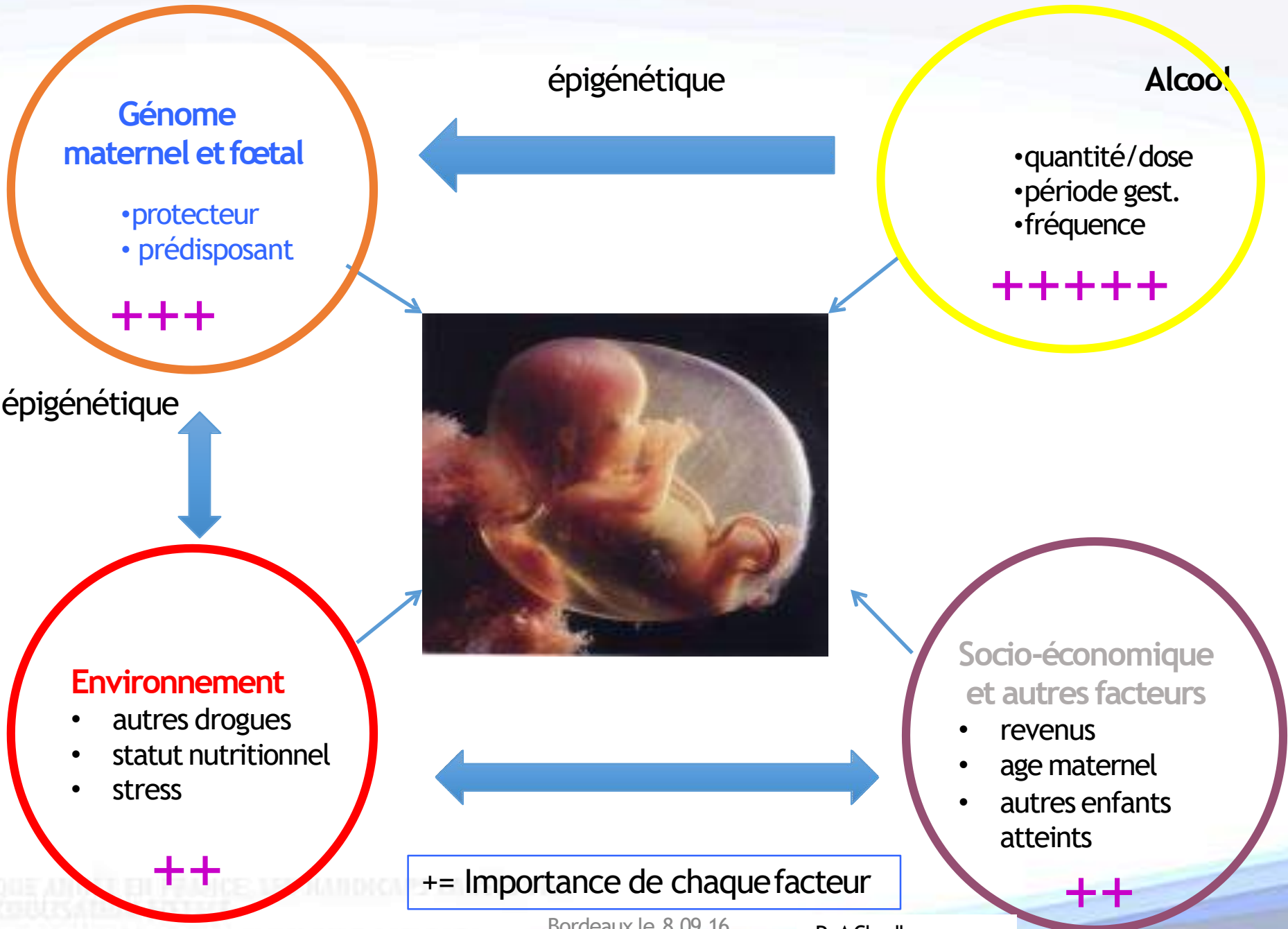
Bordeaux le 8.09.16

VALPROATE



ALCOOL



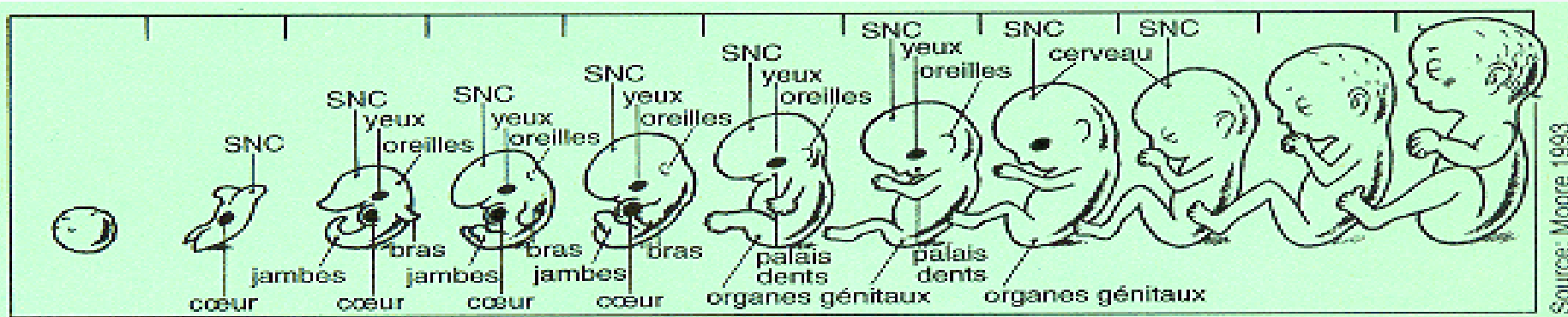


CHACUN ANNEE EN FRANCE LE TRAUMATISME
L'ALCOOLISME EN GESTATION
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

Pr A Chudley

l' alcool : un agent tératogène surtout pour lecerveau



| ovule | embryon | | | | | | fœtus | | | |
|------------------|-------------------------|---|---|---|---|---|------------------|----|-------|----|
| 1-2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 12 | 16 | 20-36 | 38 |
| SNC | Système nerveux central | | | | | | | | | |
| cœur | [Barre pleine] | | | | | | [Barre hachurée] | | | |
| bras | [Barre pleine] | | | | | | [Barre hachurée] | | | |
| yeux | [Barre pleine] | | | | | | [Barre hachurée] | | | |
| jambes | [Barre pleine] | | | | | | [Barre hachurée] | | | |
| dents | [Barre pleine] | | | | | | [Barre hachurée] | | | |
| palais | [Barre pleine] | | | | | | [Barre hachurée] | | | |
| organes génitaux | [Barre pleine] | | | | | | [Barre hachurée] | | | |
| oreilles | [Barre pleine] | | | | | | [Barre hachurée] | | | |



CHU de Bordeaux
 L'ALCOOL PRÉNATAL
 TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

B. L'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foétale (TCAF)



CHACQUE ANNEE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSES PAR
L'ALCOOLISATION FOETALE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

1. Quels sont les troubles physiques et mentaux d'une personne atteinte ?



> Exposition prénatale à l'alcool, un facteur de risque pour l'enfant

1 pour 1000 enfants

Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) = forme sévère

- Retard de croissance sévère
- Dymorphie faciale
- Atteinte cérébrale : déficience intellectuelle, troubles cognitifs
- Malformations : cœur, yeux, squelette, reins...

1 pour 100 enfants

Autres Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (TCAF) = atteintes du cerveau

- Retard psychomoteur et de langage
- Troubles de l'attention, de la mémoire
 - Difficultés d'apprentissage scolaire (Dys...)
- Déficit de l'auto-contrôle, troubles du comportement
 - Exclusion sociale, délinquance

Gravité du phénomène



*Il est estimé qu'1 enfant porteur de TCAF naît tous les 2 jours à La Réunion**

* Maillard T, Lamblin D, Lesure JF, Fourmaintraux A. Incidence of fetal alcohol syndrome on the southern part of Reunion Island (France) Teratology. 1999 Aug;60(2):51-2.

* R.Serreau, T. Maillard, R. Verdier, L. Bouchara, C. Catteau, C. Hervé, A. Fourmaintraux, D. Lamblin, J.F. Lesure, E. Jacqz-Aigrain : Etude clinique et prévalence du syndrome d'alcoolisation fœtale pris en charge dans les établissements médicosociaux de l'île de la Réunion. Arch Pédiatr 2002 ; 9 : 14-20

SAF

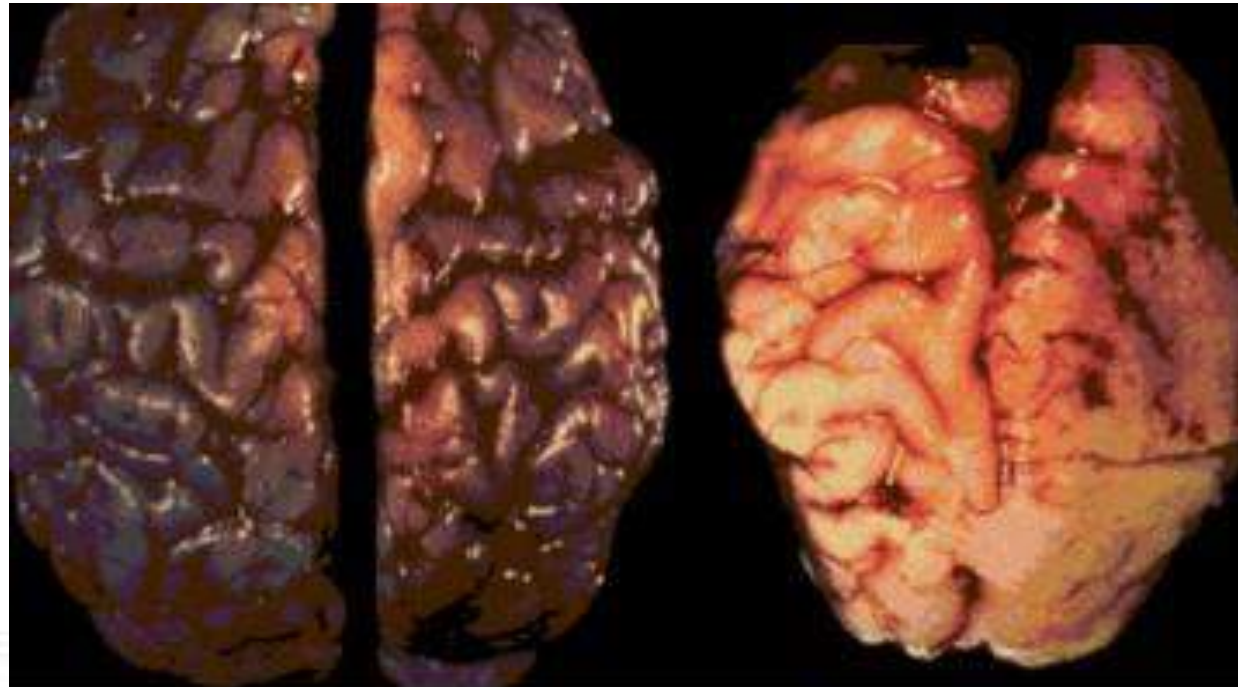
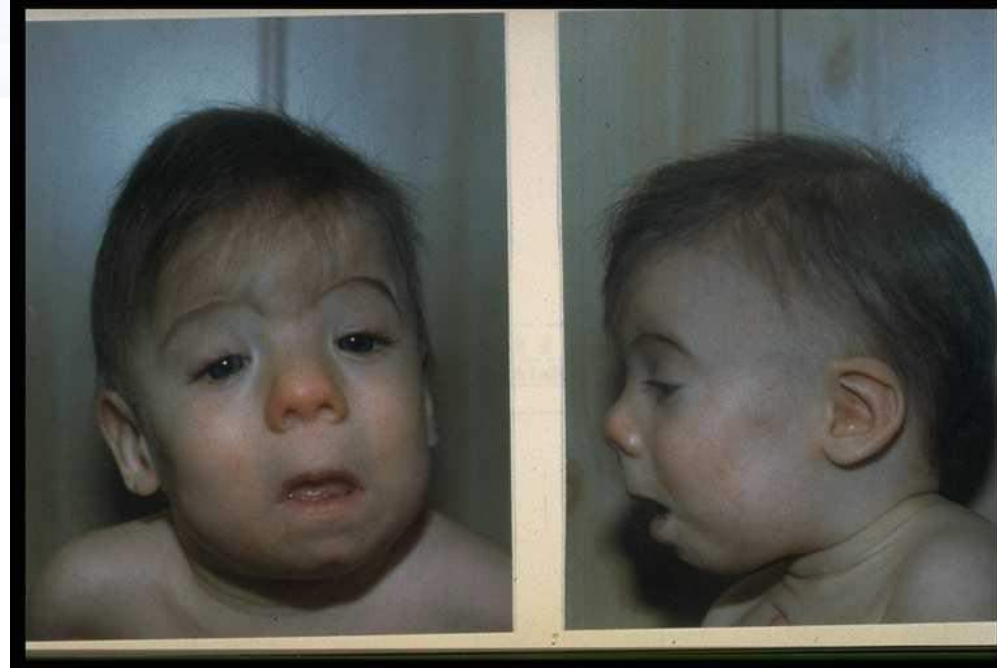


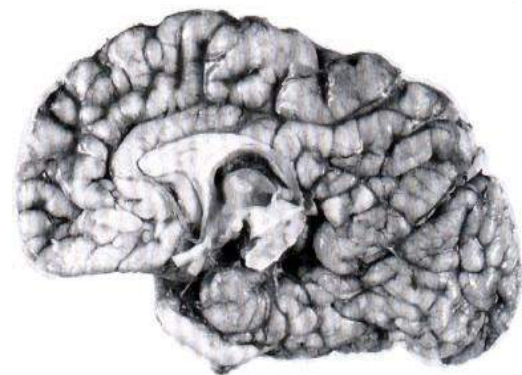
Photo courtesy of Sterling Clarren, MD

2.« L'ESSENTIEL EST INVISIBLE POUR LES YEUX »



SAF

TNDLA
invisible

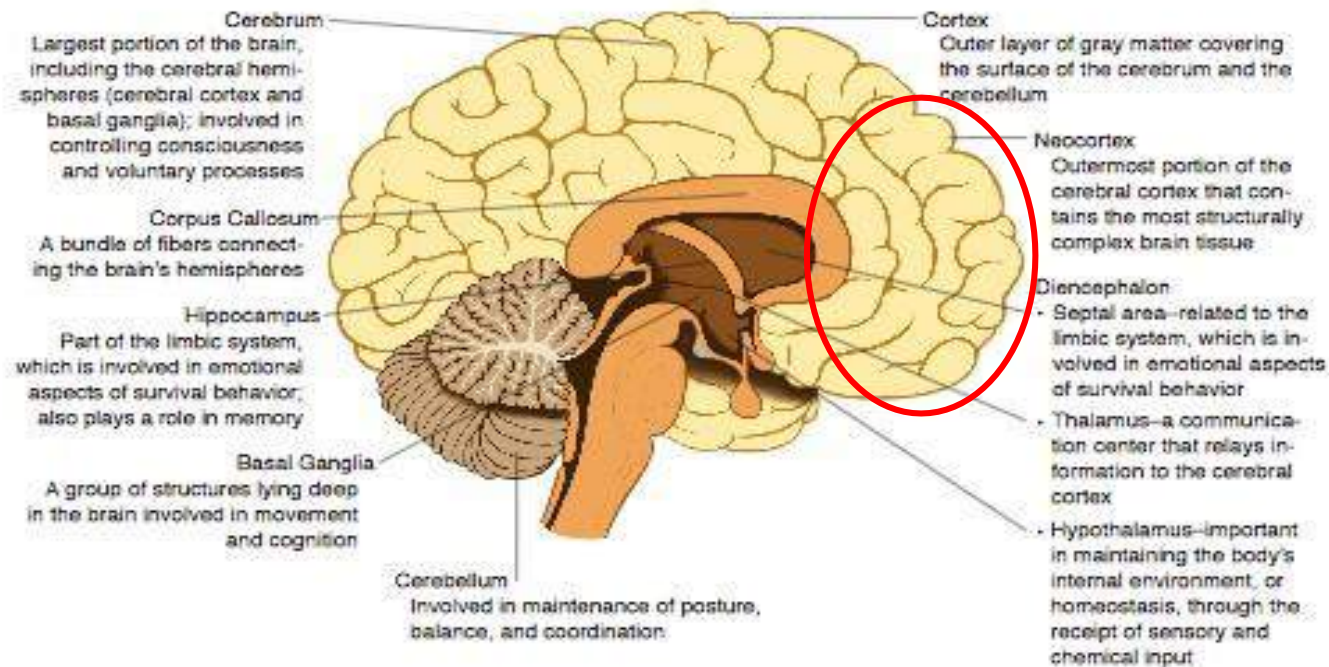


CHACUN ANNEE
L'ALCOOLISME ENFANT
TOUCHENT 8000 ENFANTS !!

Bordeaux le 8.09.16

Les formes cérébrales: TNDLA un diagnostic complexe

Areas of the brain that can be damaged in utero by maternal alcohol consumption



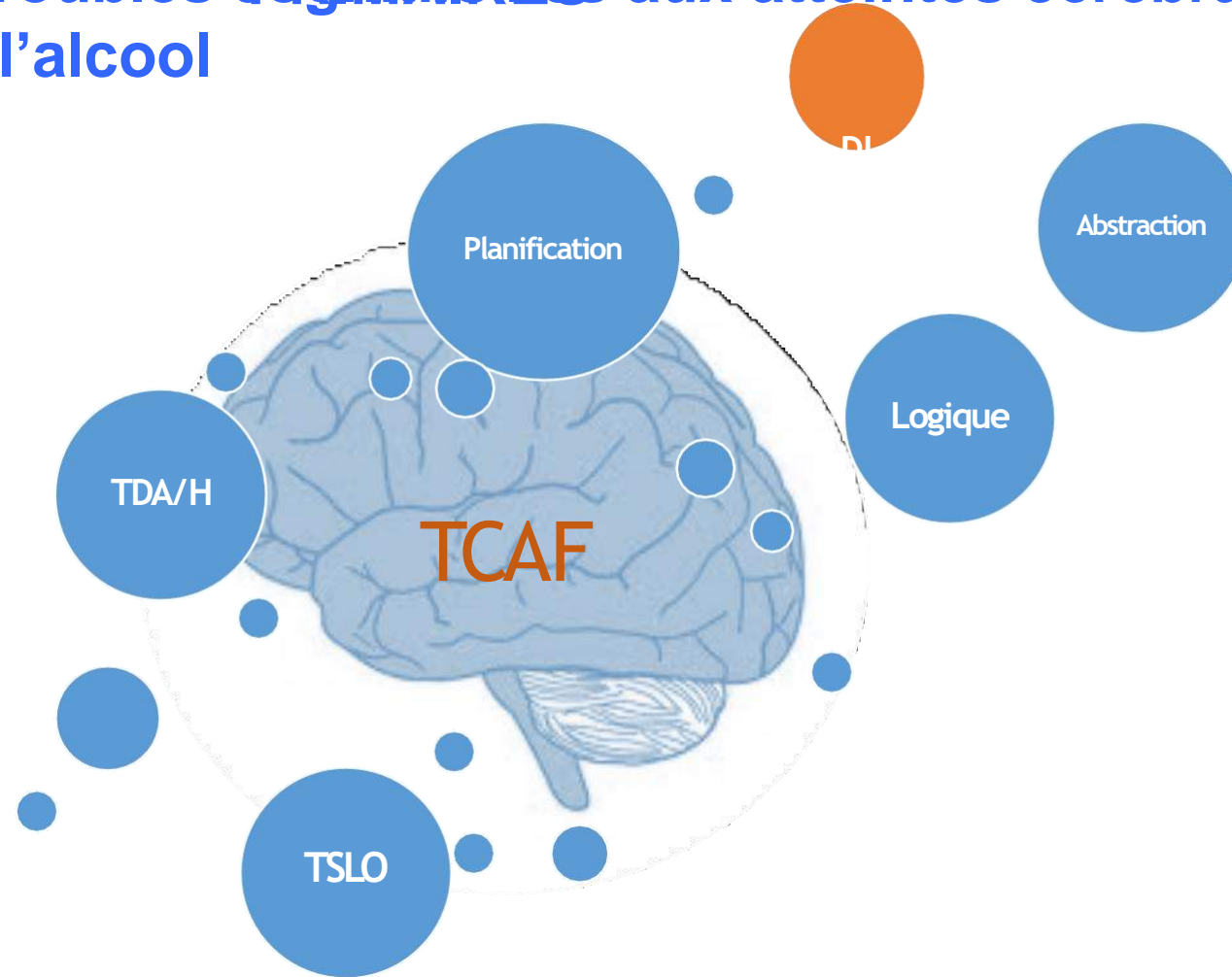
Source: Mattson, S.N., et al. MRI and prenatal alcohol exposure: Images provide insight into FAS. *Alcohol Health & Research World* 18(1):49–52, 1994.

Prepared: February 2001

Bordeaux le 8.09.16

LES DEFICIENCES

(1) Troubles **PRIMAIREs** aux atteintes cérébrales par l'alcool



LES DEFICIENCES PRIMAIRES

(2) Troubles NeuroComportementaux Associée à l'Exposition Prénatale à l'Alcool: TNCLA*

- **Déficit de l'auto-régulation:** incapacité à contrôler leurs émotions, leurs humeurs, leurs pulsions.
- **Hypersensibilité aux stimuli (internes et externes)** colères et frustrations avec peu de provocation, ce qui entraîne en réaction excessive. Parmi les très jeunes enfants, ces réactions excessives peuvent ressembler à une crise de colère. Cependant, à la fin de l'enfance, des réactions excessives peuvent manifester un comportement agressif envers soi-même ou pour autrui
- **Trouble de l'empathie:** difficulté à se mettre à la place d'autrui, de lui attribuer une émotion, un sentiment, voire une pensée entraîne des **difficultés à prévoir les conséquences de ses actes** et d'apprécier l'effet de leur comportement sur eux-mêmes, ainsi que sur les autres
- **Incapacité respecter les règles sociales:** le vol est monnaie courante ainsi que des **comportements sexuels inappropriés** lorsque l'enfant entre dans la puberté, les mensonges et les affabulations.
- **Difficultés à faire face aux changements**
- **La plupart des adultes atteints de l'ETCAF fonctionnent socialement et émotionnellement comme s'ils étaient de très jeunes enfants**

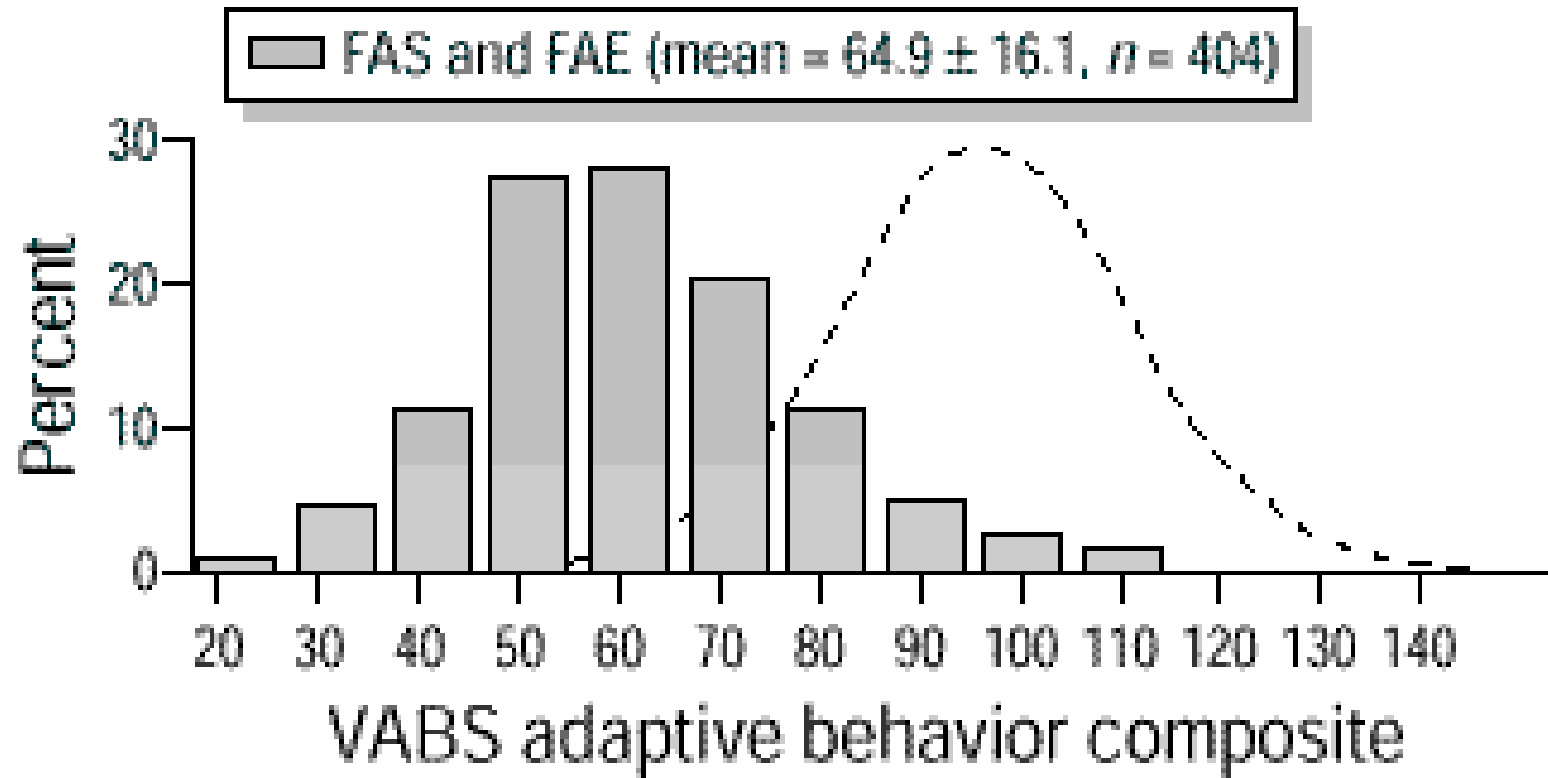
*un trouble neurocomportemental associé à l'exposition prénatale à l'alcool (ND-PAE) (DSM-5, pages 798-801).

Bordeaux le 8.09.16



CHU BORDEAUX
L'ALCOOLISME PRÉNATAL
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Trouble des facultés d'adaptation sociales+++



qui ne peut être expliquées uniquement par les antécédents familiaux ou par l'environnement.

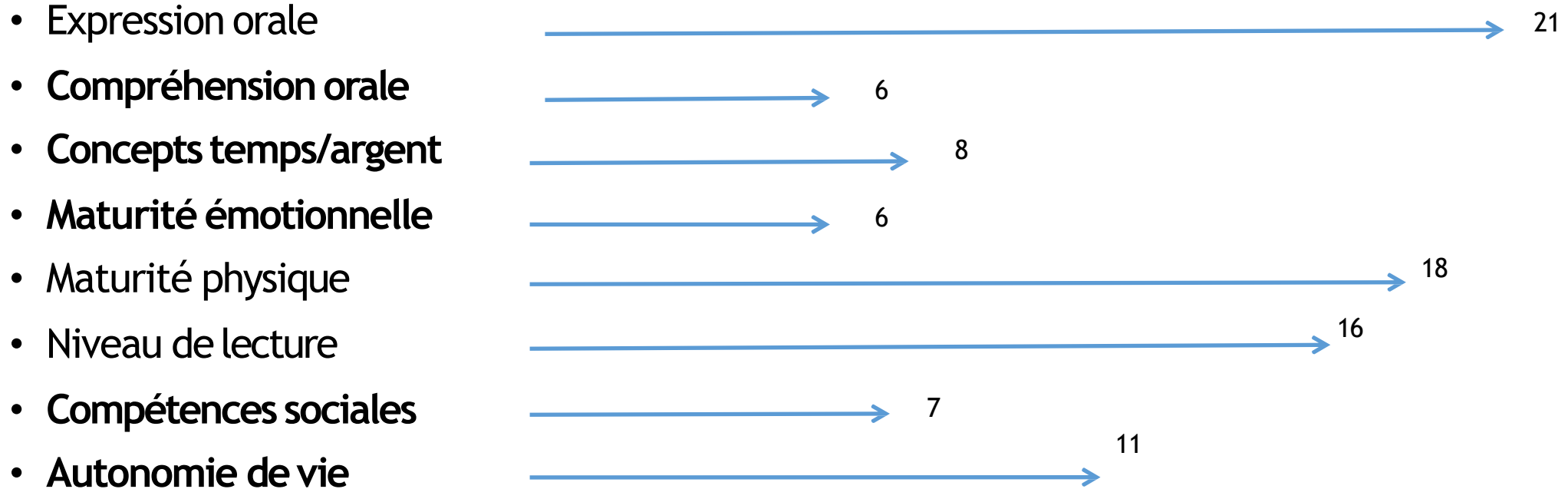
Bordeaux le 8.09.16

Concrètement quelles sont les difficultés auxquelles une personne atteinte devra faire face tout au long de sa vie ?

Age chronologique = 18 ans

Niveau de développement entre 6 et 21 ans

Domaines



Age de développement

5ans

10ans

15ans

20ans



CHACQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPÉS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION PRÉCÈTE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

D. Faute d'un dépistage précoce

Impacts chez les adolescents et les adultes, une bombe à retardement

***90% ont développé des problèmes de santé mentale** (dépression 40%, suicide et tentative 25%)

60% ont connu des problèmes de scolarité

35% ont présenté des problèmes de toxicomanie

60% de cas de délinquance

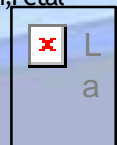
50% de cas de délinquance sexuelle

*Streissguth, A.P., Barr H.M., Kogan J. and Bookstein F.L. (1996). Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE): Final report to the Centers for Disease Control and prevention on Grant No. R04/CCR008515 (tech. Report No. 96-06). Seattle : University of Washington, Fetal Alcohol and Drug

Bordeaux le 8.09.16



CHIFFRE CLÉ : EN FRANCE, LES MALDICTIONS CAUSÉES PAR L'ALCOOL PRÉNATAL TOUCHENT 8000 ENFANTS !



C. Quelles sphères de notre société sont concernées et quels sont les enjeux qui en découlent

- Sanitaires
- Sociaux
- Educatifs
- Judiciaires
- Economiques



malformations: cerveau, yeux, coeur, squelette...

mort-nés, prématurés

retard de croissance et microcéphalie

déficit visuel et auditif

troubles interaction, alimentation

Rd psychomoteur et langage

diff. auto-contrôle, impulsivité

déficiência intellectuelle

difficulté à comprendre les règles sociales

troubles du spectre de l'autisme

troubles de l'attention, mémoire

diff. à planifier, s'organiser

diff. apprentissages: dyscalculie, dyslexie, dysphasie

rupture scolaire

mésestime de soi, TS, patho.psychiatrie

inconscient des conséquences de ses actes

influçnable, défaut empathie

toxicomanie, Alcoolisme, cancer

délinquant, prison

SDF, chômage



***l'alcool durant la grossesse
des risques pour toute la vie***

Santé

Social

Ecole

Justice



-9m Naiss 3 ans 5 ans 12 ans adole 8,09.16 adulte



Penser au SAF et autres TCAF chez l'enfant, l'adolescent devant :

- Tout retard de croissance,
- Toute microcéphalie,
- Toute malformation,
- Tout retard psychomoteur,
- Toute difficulté d'apprentissage,
- Toute dysmorphie,
- Tout syndrome autistique
- Tout trouble du comportement et difficulté d'adaptationsociale

...

-

....inexpliqués

- Penser à examiner la fratrie

Bordeaux le 8.09.16



441 Comorbidités associées aux TCAF

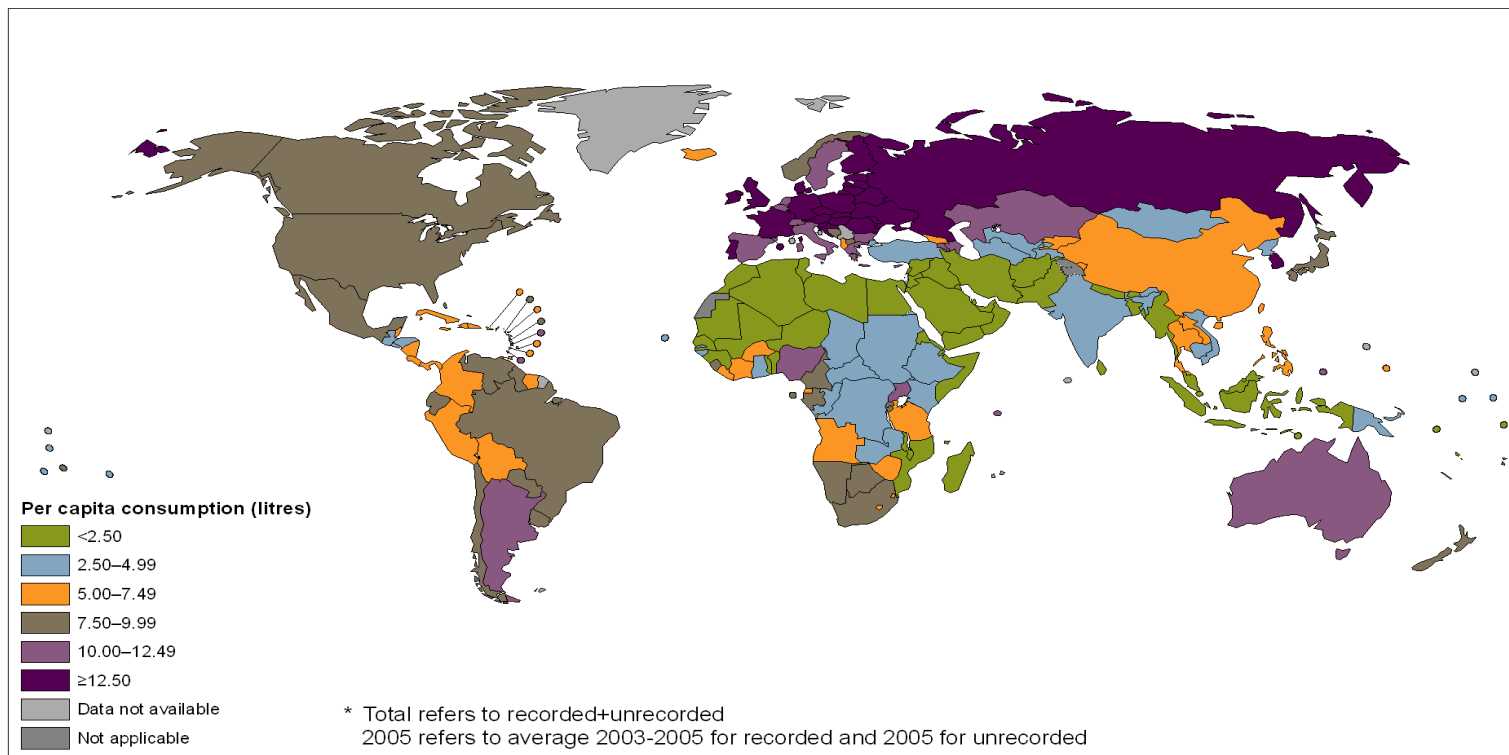
- Comprehensive literature review and meta-analysis (Popova et al., The Lancet published online January 5, 2016.)
- Based on the data reported in 125 studies, **441 comorbid conditions were identified that occur in individuals with FASD**
- The most prevalent disease conditions identified to occur among individuals with FASD were:
 - *Congenital malformations, deformities and chromosomal abnormalities (Q00-Q99; Ch. XVII), &*
 - *Mental and behavioural disorders (F00-F99; Ch. V)*



D. Des enjeux mondiaux liés aux consommations d'alcool

Pour l'OMS, la consommation d'alcool est universelle. Il est très important en Europe, Australie et en Amérique avec de nouveaux modes qui évoluent au détriment des jeunes et des femmes.

Total adult per capita consumption of pure alcohol (in litres), 2005*



The boundaries and names shown and the designations used on this map do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the World Health Organization concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted lines on maps represent approximate border lines for which there may not yet be full agreement.

Data Source: World Health Organization
Map Production: Public Health Information and Geographic Information Systems (GIS)
World Health Organization



 **World Health Organization**
© WHO 2010. All rights reserved.

Bordeaux le 8.09.16

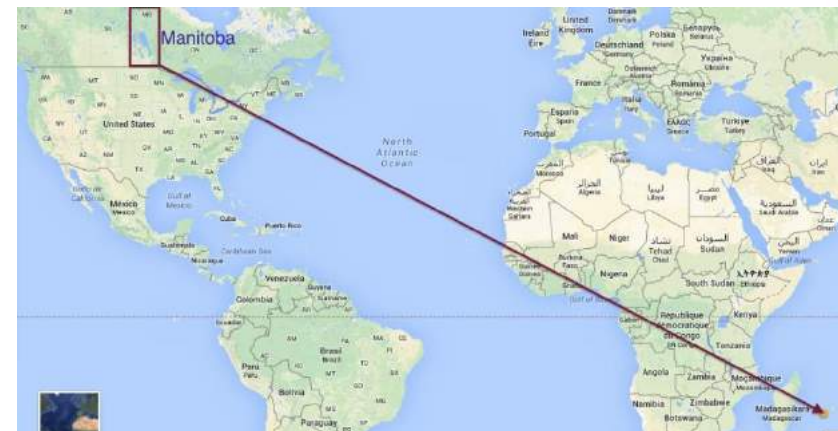
T Balachova, The 3rd International SAF France Symposium May 30, 2013

Un modèle , partenaire de La Réunion Le Manitoba (Canada)

Providing Manitobans with FASD
Assessment, Diagnosis and Education Services



MANITOBA
FASD CENTRE
• Assessment • Education • Training • Research •
Formerly the Clinic for Alcohol & Drug Exposed Children (CADEC)



Signature le 2 Juin 2014
(Ambassade du Canada)
d'un protocole d'entente
entre le premier ministre
du Manitoba et La
Réunion

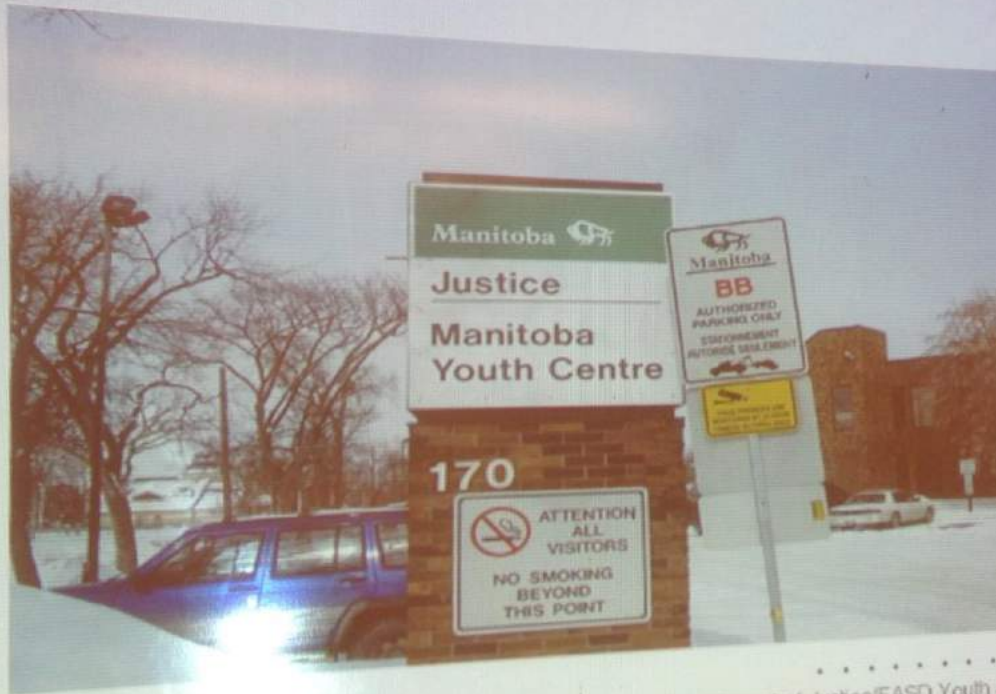
FASD Diagnoses, Manitoba

April 1, 1999- December 31, 2009

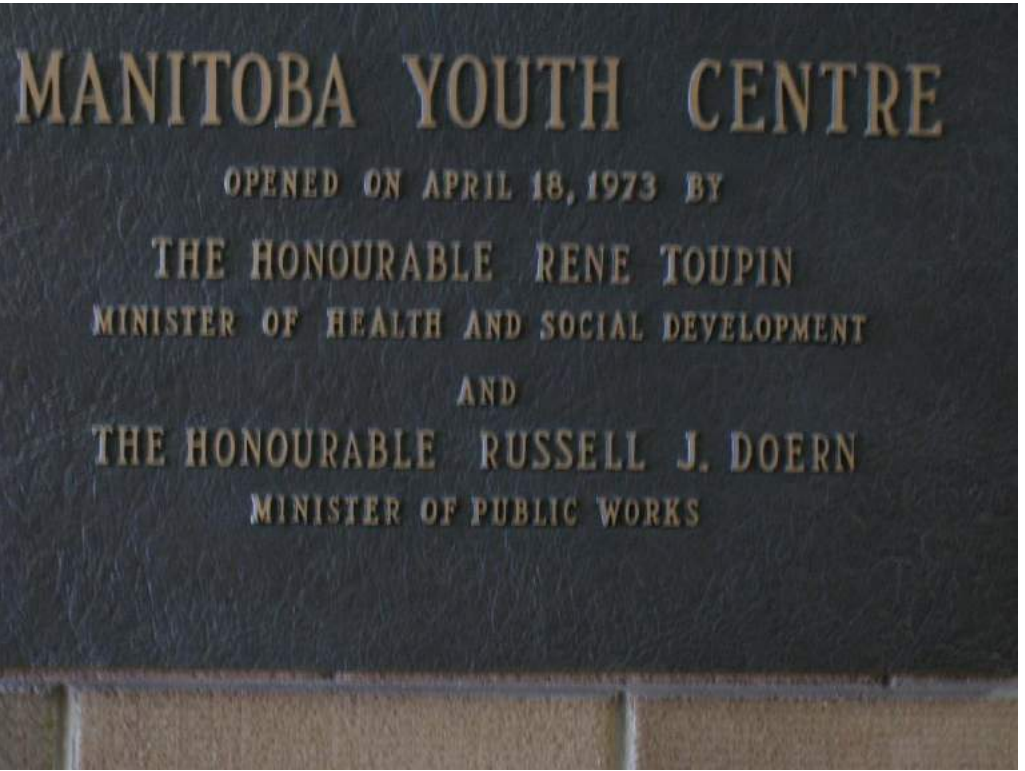
✘ La partie de l'image avec l'ID de relation rld2 n'a pas été trouvée dans le fichier.

| | |
|---------------|------------|
| • SAF | 77 (9%) |
| • SAF partiel | 280 (32%) |
| • TNLA | 505 (59%) |
| • TOTAL | 862 (100%) |

Manitoba FASD Youth Justice Program



.....
Department of Justice/FASD Youth Justice Program



FASD Youth Justice Program objectifs:

- Bilanter les jeunes impliqués dans le système de justice qui pourraient être porteurs de l'ETCAF
- Fournir des recommandations aux tribunaux pour la détermination appropriée de la peine dans le cadre prévue par la Loi de justice pénale pour les mineurs.
- Renforcer les capacités d'aide au sein de la famille et de la collectivité, en améliorant les services gouvernementaux et non-gouvernementaux de soutien à l'ETCAF.
- Mettre en œuvre des plans multidisciplinaires constructifs d'intervention et de réinsertion pour les jeunes affectés par l'ETCAF.

.....

FASD YJP Numbers (MYC & The Pas) as of October 21, 2011

- Orientés 510
- Bilantés 133
- Diagnostiqués 94
 - TNDLA 83
 - SAF 11

Relations Internationales de SAF France

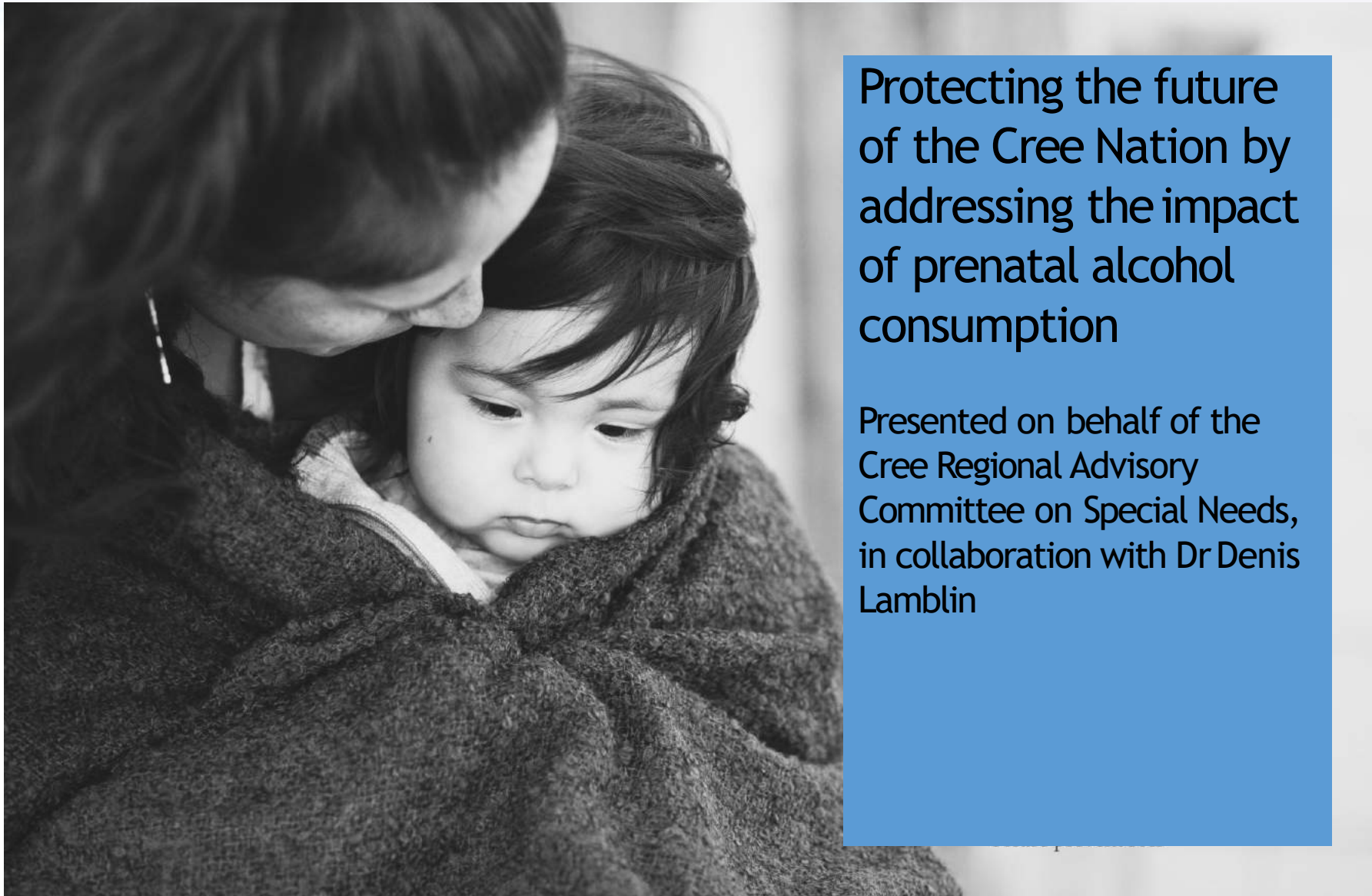


Conférences internationales

Afrique du Sud, Ile Maurice, Madagascar, Seychelles, Australie, Canada, USA, Brésil, Russie, Finlande, Espagne, Allemagne, Italie, Hollande.

Protocoles officiels:

Canada (Manitoba, Cree Nation), Brésil (Rio de Janéiro)



Protecting the future
of the Cree Nation by
addressing the impact
of prenatal alcohol
consumption

Presented on behalf of the
Cree Regional Advisory
Committee on Special Needs,
in collaboration with Dr Denis
Lamblin

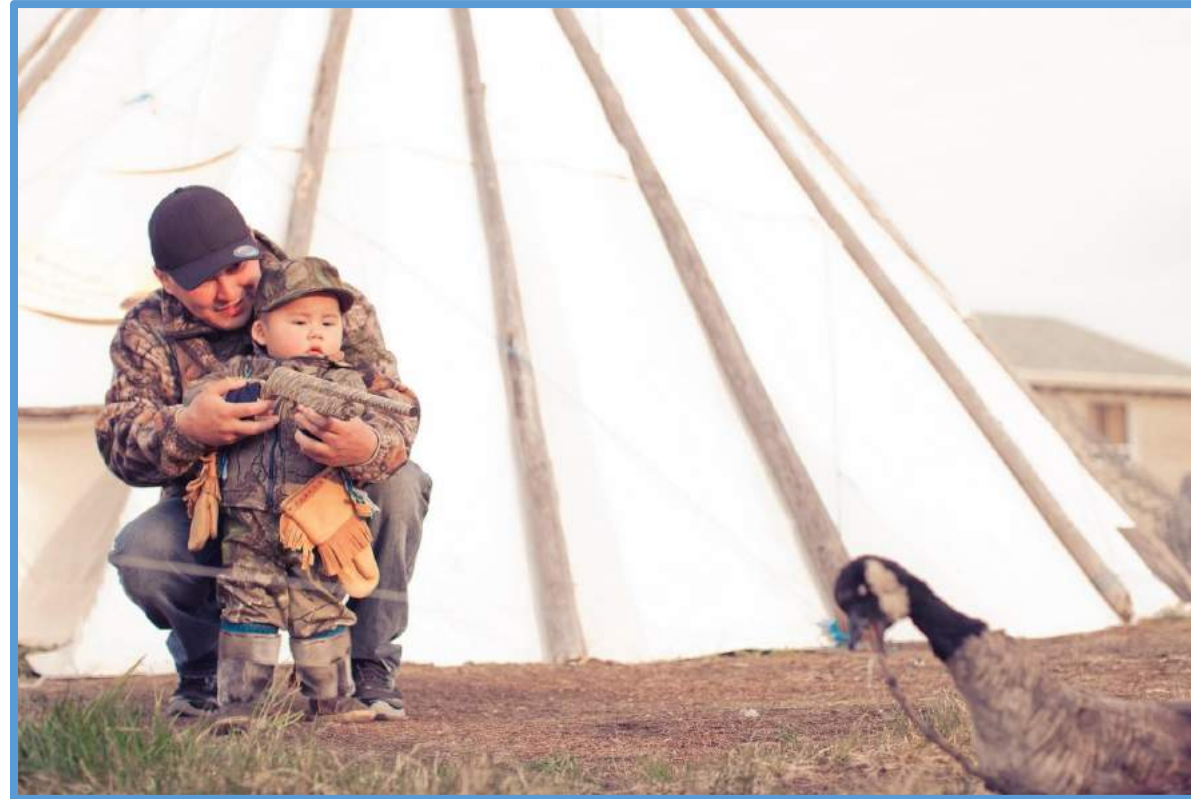


CHARGE ANNÉE EN FRANCE, LES
L'ALCOOLISATION PRÉNATALE
TOUCHENT 8000 ENFANTS

Presented at the Annual General Assembly-Grand Council
of the Crees - Waskaganish - August 9, 2012

Page 8 of 8

Protect the Little Ones!



They are your richest resource; for they are the **future of the Cree nation!**

Bordeaux le 8.09.16

ils sont votre plus riche ressource; car ils sont l'avenir de la nation Cree !



CHARGE ANUELLE EN FRANCE, LEVIER
L'ALCOOLISATION PREVENT
TOUCHEMENT

ФРАНКО-РОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ О ПРОФИЛАКТИКЕ КУРЕНИЯ И
УПОТРЕБЛЕНИЯ АЛКОГОЛЯ ВО ВРЕМЯ БЕРЕМЕННОСТИ
Москва, 7 июня 2012 г.
Посольство Франции в России

Опыт Франции :Выявление ФАС и
ФАСН, работы с детьми, сопровождение семей



Др Дени ЛАМБЛЕН, педиатр
Фонд Пэр ФАВРОН (Père FAVRON)
Президент SAFFRANCE

Bordeaux le 8.09.16



1st Annual CIH Conference
“Health in Vulnerable Populations”
July 30th – 31th, 2015 in Munich, Germany

FASD in Reunion Island

Dr Denis LAMBLIN, SAF France president,



SAF FRANCE

Prévention des conséquences de l'alcool pendant la grossesse

Bordeaux le 8.09.16

CHACQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPÉS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISME PRÉNATAL
TOUCHENT 6000 ENFANTS !



ET CHEZ NOUS ?

- La Réunion pionnière sur le sujet depuis 2001 et région pilote (Plan régional 2016/18 piloté par l'ARSOI dans le cadre du Plan national MILDECA2013/17)
- Pourquoi pas pionnière sur ses conséquences sociales ?
- Un centre Ressource au service :
 - du repérage des populations à risque (outils spécifiques à chaque corps de métiers)
 - de la formation,
 - de la recherche,
 - de la coopération nationale et internationale...
- Equipe pluridisciplinaire spécifique :
 - Diagnostic,
 - Profils cognitifs et comportementaux voir psychiatrique
 - Guidance des professionnels de proximité



Constats à La Réunion

*Il est estimé que 135 enfants /an naissent avec le cerveau malformé à vie par l'Alcool**

Majorité des Femmes dépendantes (7600 –estimées par SAOME) non suivies
Majorité des enfants et ado (estimés à 2700) porteurs de TCAF non repérés
Majorité des adultes (estimés à 6000) porteurs de TCAF non diagnostiqués

1ère cause évitable
de déficience mentale et d'inadaptation sociale**

* J. Bloch faisabilité de la surveillance du syndrome d'alcoolisation foetale, France, 2006-2008 BEH 10 mars 2009

** Nordmann R.G Consommation d'alcool, de tabac ou de cannabis au cours de la grossesse. Bull.Acad. NaG tle.M éd.,2004,188,519G521 •

CHACQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPÉS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16



E. Pourquoi se préoccuper de ce problème en France?



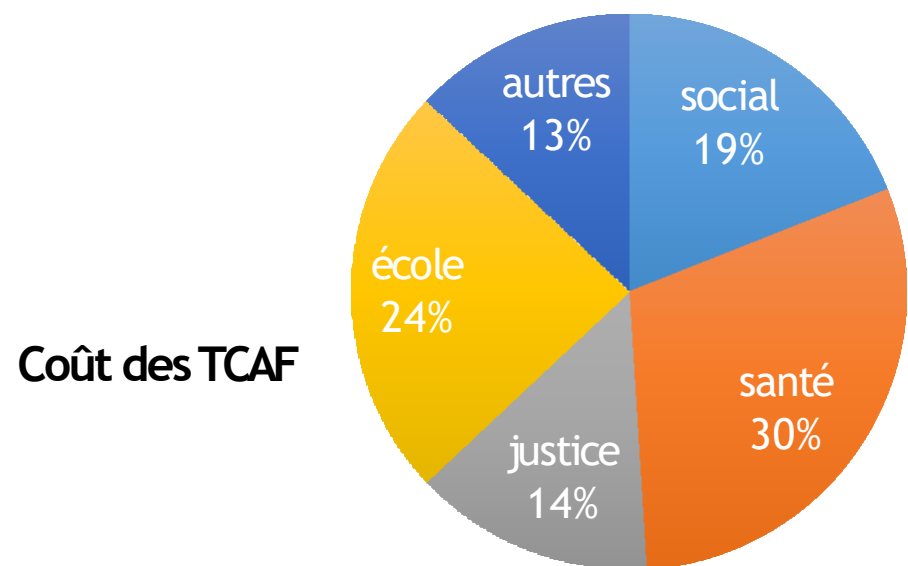
CHACQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPÉS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION PRÉCOCÉ
TOUCHENT 6000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

Pourquoi se préoccuper de ce problème en France?

1. Car cela coûte très cher

****Coût pour la Réunion: 200 Millions d'euros/an
Coût pour la France : 10 Milliards d'euros/an**



1 300 000 € d'économies / TCAF évité*

* Nguyen Xuan Thanh., Egon Jonsson. Liz Dennett and Philip Jacobs, Fetal Alcohol spectrum disorder-Management and Policy Perspectives of FASD. Edited by Edward P. Riley. Sterling Clarren, Joanne Weinberg, and Egon Jonsson copyright 2011 WILEY-VCH Verlag GmbH and Co. KGaA, Weinheim

** estimation Canadienne rapportée à La Réunion et à la France

Bordeaux le 8.09.16



Pourquoi se préoccuper de ce problème en France?

2. Pour suivre les conseils du défenseur des droits

FoCUS : syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)
(contribution de SAF France)

Ces troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF) seraient évitables par une prévention adaptée et la constitution d'un travail en réseau des acteurs. Les TCAF comprennent le SAF (partiel, complet), la mort in utero et les troubles neuro-développementaux liés à l'alcool (TNDA).

Le diagnostic seul n'est pas suffisant en situation de vulnérabilités multiples mais les travailleurs sociaux adéquatement formés doivent s'assurer de la continuité de l'ensemble de la prise en charge et d'un soutien constant à la famille. Aussi, « même dans les situations les plus sévères, les interventions précoces sont durablement bénéfiques tant pour stimuler les acquisitions difficiles qu'éclairer l'investissement parental, ou encore faciliter l'insertion sociale ». Il est donc important de pouvoir orienter les familles vers un « réseau » de partenaires pluridisciplinaires afin d'éviter en amont que la situation ne soit source de danger pour l'enfant.

Enfants handicapés et protection de l'enfance : des enfants doublement vulnérables



CHACQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPÉS CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

Handicap et protection de l'enfance :

des droits pour des enfants invisibles

LE DÉFENSEUR
DES DROITS
Le droit en action



Rapport 2015
consacré aux droits de l'enfant

Le Défenseur des droits
Jacques Toubon



La Défenseure des enfants
Geneviève Avenard



Pourquoi se préoccuper de ce problème en France?

3. car un centre ressource permet de fédérer pour une prise en charge globale, vertueuse et innovante des familles françaises les plus à risques et de ce fait répond à une aspiration de la population française d'un changement de paradigme sociétale, plus égalitaire.



CHACQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPÉS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION PRÉCÈDENT
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

4. car s'occuper de ce problème aujourd'hui, en s'appuyant sur des centres ressources qui ont fait leurs preuves, c'est être les premiers à prendre en charge une crise sanitaire encore sourde dans la classe politique mais qui bénéficie d'une couverture médiatique de plus en plus importante

PAROLE de MAMANS.com

Toute l'actualité. 12 Avril 2016, mis à jour à 07h39

VILLE OU CODE POSTAL OK

Le Parisien

À SUIVRE Question du jour Nuit Debout Commando Abrini Marco Verratti Nabilla

VOTRE JOURNAL LE MAGAZINE LE CLUB ABONNEMENTS MON COMPTE PRIVILÈGES

Les articles Le Fait du jour L'actualité Sports Vie pratique Loisirs & spectacles Les indiscrets

ABONNÉS | VOS ARTICLES | VIE PRATIQUE

0 Partage

Partager

La grossesse sans alcool

28 Mars 2016, 00h00 | MAJ : 28 Mars 2016, 05h59

Un article de : marie_PDM

Consommer de l'alcool pendant la grossesse a un impact sur le fœtus

25825 points 476 articles

0 commentaires

0 coups de cœur

Écrire un message

Ajouter à mes amis



francetvinfo

Magazines Vidéos Menu

Allodocteurs.fr

Alcool durant la grossesse : l'Académie de médecine appelle à une "tolérance zéro"

La France n'est pas épargnée par le fléau de l'exposition prénatale à l'alcool, alors dans un rapport l'Académie de médecine. Elle constate que 8.000 enfants naissent encore chaque année avec des troubles associés à la consommation d'alcool par la mère durant la

20

Santé

Grossesse: Une femme sur quatre consomme de l'alcool

RISQUE Un membre de l'Académie de médecine alerte sur les dangers de cette tendance...




pourquoi docteur pour pourquoi Femme

Comprendre pour agir

ACCUEIL QUESTION D'ACTU VU DANS LA PRESSE ENQUÊTES SANTÉV NOUS LES FEMMES CONG

Consultez J'ai mal... Médica

Publicité

Vois A/R - Départ PARIS CDG

LES ANTILLES LA RÉUNION LA REPUBLIQUE DOMINICAINE

ACCUEIL > NOUS LES FEMMES > ALCOOLISATION FŒTALE : UN RETARD FRANÇAIS

Selon l'Académie de médecine

Alcoolisation fœtale : un retard français

par Audrey Vaugrense

Des logos trop petits, des messages mal affichés, de mauvais outils de diagnostic. La France est en retard dans sa lutte contre le syndrome d'alcoolisation fœtale.



ampack/PixS

Publié le 29.03.2016 à 17h24

Chaque année, 8 000 nourrissons naissent avec un syndrome d'alcoolisation fœtale.



CHACQUE ANNÉE L'ALCOOLISATION FŒTALE TOUCHE 8 000 ENFANTS !!

Bordeaux le 8.09.16

Pourquoi se préoccuper de ce problème en France?

5.Recommandations de l'académie nationale de médecine en date du 22 mars 2016

Considérant :

- **L'extrême gravité des désordres** provoqués chez l'enfant à naitre par la consommation d'alcool au cours de la grossesse ;
- **L'inquiétante fréquence des consommations** de boissons alcooliques pendant la grossesse ;
- **Les avancées significatives de la recherche** qui attestent de l'effet neurotoxique de l'alcool sur les structures sensibles du cerveau ;
- **Les possibilités de détection de l'alcoolisation maternelle** et foétale par des auto- questionnaires validés et des dosages de biomarqueurs
- **L'exposition prénatale à l'alcool comme une maladie chronique** qui nécessite au même titre que le diabète gestationnel et l'hypertension gravidique une prise en charge préventive et curative ;



CHACQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION PRÉNATALE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

Recommandations de l'académie nationale de médecine en date du 22 mars 2016

1. A l'occasion de la nouvelle Loi Santé, de **modifier immédiatement l'arrêté du 02 octobre 2006** :

- **Agrandir et assurer une meilleure mise en valeur du logo.**
- **Repositionner le message sanitaire.**

2. **Recourir à un vaste plan d'information et de formation +++**

3. **Instaurer une politique de prévention pour la grossesse**

4. **Développer un réseau sanitaire de prise en charge des enfants atteints de TCAF avec :**

- **La création, dans le cadres des ARS ou des nouvelles Régions, de Centres Ressources Régionaux pour la Prévention de l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale, d'abord expérimentaux puis généralisés pour assurer aux familles un accompagnement psychologique éducatif et social et, favoriser l'insertion sociale et scolaire des enfants.**

5. **Entreprendre une Action Nationale de Recherche dédiée à l'« Alcoolisation Foetale »**

6. **Déclarer l'alcoolisation foetale : « GRANDECAUSE NATIONALE » dont l'ambition est de protéger la jeunesse et son avenir avec un seul mot d'ordre : « Tolérance zéro alcool pendant la grossesse ».**



Pourquoi se préoccuper de ce problème en France?

6. Pour respecter la Convention Internationale des Droits de l'Enfant

Préambule : « L'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée, **avant** comme après la naissance » **la prévention des TCAF prend en compte le soutien aux familles vulnérables dans lesquelles la consommation d'alcool est souvent le traitement de la détresse des femmes et des familles.** [../../Volumes/photos/EPISODE4.mov](#)

Article 23; Les Etats parties reconnaissent que l'enfant handicapé a le droit de bénéficier de soins spéciaux..**Pour les TCAF, Il est nécessaire de reconnaître le problème en facilitant les diagnostics.**

Article 24 Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé ... A cet effet les États prennent les mesures appropriées pour entre autres -assurer aux **mères des soins prénataux** et postnataux appropriés.. **La prévention de la maladie alcoolique, par un accès aux soins de la maman, participe au droit de bonne santé des enfants**

Article 33: L'enfant a le droit d'être protégé contre la consommation de stupéfiants et de substances psychotropes, et contre son utilisation dans la production et la diffusion de telles substances. **Ce droit doit être appliqué au fœtus pendant la grossesse car elle détermine une prédisposition à la toxicomanie.**

Article 34 : Les États et parties s'engagent à protéger l'enfant contre toutes les formes d'exploitation sexuelle et d'abus sexuels. **Plus spécialement pour les enfants atteints de l'ETCAF , car ils sont plus vulnérables et facilement exploitables .**



CHACQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPÉS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION PRÉNATALE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

Pourquoi se préoccuper de ce problème en France?

7. Car c'est un problème pris en compte par de nombreux pays.

La France ne doit plus être critiquée pour son retard de ne pas avoir suffisamment protégé sa population.

Les politiques ont l'occasion de regagner la confiance des français.



CHACQUE ANNEE EN FRANCE, LES HANDICAPES CAUSEES PAR
L'ALCOOLISATION PREVENT
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

ETCAF une responsabilité partagée

- **Les conjoints** qui manifestent peu ou pas de soutien pendant la grossesse et qui peuvent aussi eux-mêmes abuser de l'alcool, devenir violents et exiger que leurs compagnes enceintes s'alcoolisent avec eux, partagent la responsabilité de ce problème.
- **Les professionnels de la santé et du social** sont responsables quand ils n'informent pas sur les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse, n'apportent pas aux femmes une aide concrète à l'abstinence ou n'assistent pas les familles pour leur assurer une alimentation adéquate pendant cette période cruciale.
- **La publicité pour les boissons alcoolisées**, qui cible les femmes en âge de procréer, sans mise en garde sur l'utilisation de ces produits pendant la grossesse, est aussi responsable.
- **La société** est responsable de son incapacité à aider la femme enceinte à affronter peur, angoisse, violence, malnutrition et problèmes de santé par des moyens autres que la consommation d'alcool.



L'ETCAF est une tragédie pour les individus exposés à l'alcool durant les 9 premiers mois de la vie, mais aussi une tragédie pour les parents (spécialement les mères), familles, amis, et toute la société.

L'ETCAF est responsable de nombreux maux durant toute la vie la vie: échec scolaire, fugues, alcoolisme et toxicomanie, Sida et hépatite C, et problèmes importants avec la justice.

L'ETCAF doit être stoppé.

La prévention de l'ETCAF doit être développée et les Droits internationaux des enfants obligent les Etats à prendre des mesures adéquates pour assurer cet objectif.



Face à ce problème de société qui nous concerne tous: santé, social, éducation, justice, l'expérience de La Réunion a permis d'ores et déjà l'ouverture d'un centre ressource et bientôt de deux centres diagnostiques.

La réussite des plans régionaux porté par les ARS dépendra de l'investissement collectif soutenu par d'ambitieuses actions de sensibilisation et de formation.



CHACQUE ANNEE EN FRANCE, LES HANDICAPES CAUSEES PAR
L'ALCOOLISATION PREVENT
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16

 La partie
de
l'image
avec l'ID
de
relation
rld2 n'a

SAF France met au service de cette prévention ici et ailleurs, les Sociétés savantes et organisations partenaires suivantes

- **Académie Nationale de Médecine**
- **Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'enfant (CNNSE)**
- **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)**
- **Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)**
- **INSERM**
- **Société Française d'Alcoologie**
- **Société Française de Pédiatrie**
- **Société Française de Neuro pédiatrie**
- **Association des Equipes Contribuant à l'Action Médico Sociale Précoce (ANECAMSP)**
- **Collège National des Gynéco Obstétriciens**
- **Ordre National des Médecins**
- **Ordre National des Sages Femmes**
- **INSERM**
- **EUROFASD Alliance**
- **Asia Pacific Society for Alcohol and Addiction Research (APSAAR,)**
- **Gouvernement du Manitoba (Canada)**
- **Cree Nation (Québec)**
- **Mairie de Rio de Janeiro (Brésil)**
- **Vivre avec le SAF...**
- **SAF OI**





CHACUN ANNEE EN FRANCE, LES HANDICAPES CAUSES PAR
L'ALCOOLISATION PETITE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !!

Bordeaux le 8.09.16



CHACUN AVEC UN SERVICE LES INSTITUTIONS PRISES EN
L'ACCUEIL ET LE PRÉSENT
TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16



Investissons
dans l'avenir de
nos enfants

Protégeons leurs
cerveaux

9 septembre
Journée internationale du SAF



**Prévenir,
c'est investir sur l'avenir.**

**Ensemble nous serons plus
forts**

La Réunion peut montrer l'exemple,

<http://www.facebook.com/ETCAF> , <http://twitter.com/saffrance>



CHACQUE ANNEE EN FRANCE, LES HANDICAPES CAUSEES PAR
L'ALCOOLISATION PREVENT
TOUCHENT 6000 ENFANTS !

Bordeaux le 8.09.16



**TROUBLES DE L'ATTENTION
HYPERACTIVITÉ • IMPULSIVITÉ
COLÈRE • ANXIÉTÉ
IRRITABILITÉ • DÉPRESSION
DÉCOURAGEMENT •
MANQUE D'ESTIME DE SOI
RUPTURE SCOLAIRE
DÉLINQUANCE...**

CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 8000 ENFANTS !

VENEZ VOUS FORMER

POUR MIEUX LES CONNAÎTRE , AGIR , PRÉVENIR...



SAFFrance

**INSTITUT
DE FORMATION**

RÉGIONAL • NATIONAL • INTERNATIONAL

SAFFrance

CONTACT ET INFORMATIONS

SAFFRANCEFORMATION@ICLOUD.COM



Bordeaux le 8.09.16



Association
VIVRE AVEC LE SAF

Des parents confrontés aux conséquences de l'alcoolisation foetale



Création : avril 2012

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



Pourquoi une association de parents ?

Des mots et des maux... (Témoignages 2012) :

« 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 ».

Combien de temps vit-on avec le SAF ?

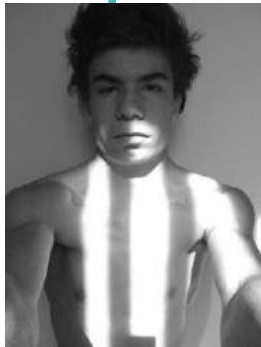


Médecin : 1 journée

Enseignant : 1 an

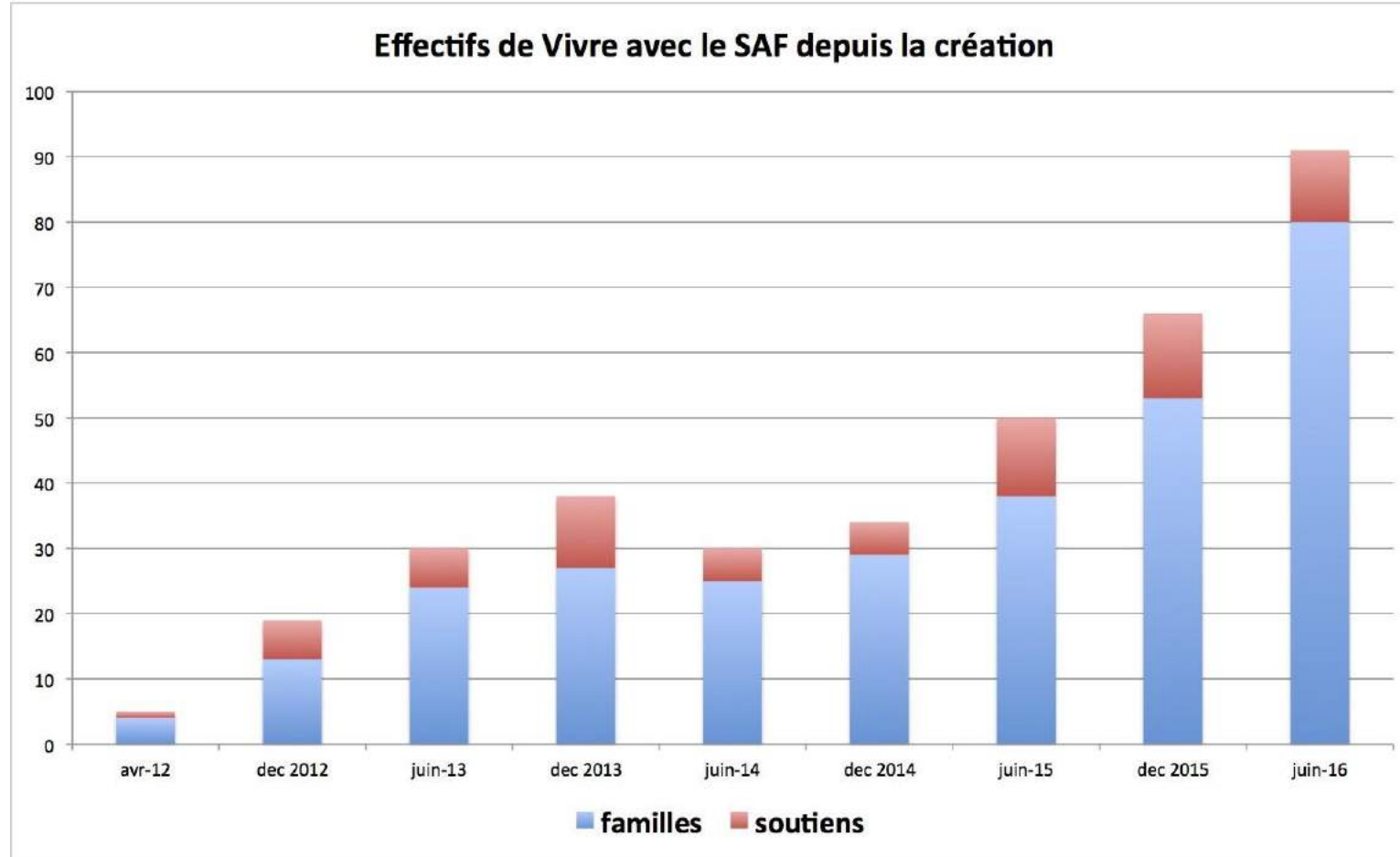
Parents : 40 ans

Personne affectée : 70 ans...



Des clés pour comprendre et agir :
Une question de survie !

Evolution des effectifs



Nouveaux contacts: moyenne de 7/mois (janv.à juin 2016)

France : Quelques constats

Les structures de prise en charge existent,
...mais surtout pour les petits.

Il manque trop souvent une connaissance de la nature, de la
prévalence et de la gravité des TCAF

Pas de suivi des grands ados et des adultes
(notamment sur le plan psychologique/psychiatrique)

Peu de dialogue entre les familles et les professionnels :
médical, pédo-psychiatrie, social, éducation, police, justice

Projet SAFARI

Syndrome d'Alcoolisation Foetale : Accompagnement, Ressources, Information

- **Durée :**

janvier 2014 à octobre 2016

- **Financement :**

– CNSA, 30 000 €

- **Caution scientifique :**

Un comité scientifique de 7 membres



Accompagnement Ressources Information

site internet : www.vivreaveclesaf.fr

Mail : vivreaveclesaf@sfr.fr

Facebook : **Vivre avec le SAF**

(page publique)

Facebook : groupe privé

Soutien téléphonique

Au moins 1 heure par famille

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

ACCUEIL RESSOURCES TÉMOIGNAGES FORMER AUX QUESTIONS ACTUALITÉS CONTACT

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

Rechercher...

Nouvelles

VU DANS LA PRESSE AU JOUR LE JOUR

L'ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE SE PRONONCE SUR L'ALCOOLISATION FOETALE

Publié par : Vivre avec le SAF
Catégorie : Aujourd'hui

Le rapport de l'Académie Nationale de Médecine (ANM) consacré à l'alcoolisation fœtale est sorti le 24 mars. Ses recommandations vont dans le bon sens...

Plus →

EXPERTISE INSERM "DÉFICIENCES INTELLECTUELLES"

Publié par : Vivre avec le SAF
Catégorie : Aujourd'hui

Ce mardi 1er mars, était présentée au public l'expertise collective INSERM sur les déficiences intellectuelles, à laquelle ont participé David Germaux et Stéphanie Toussaint pour les déficiences causées par les conséquences de l'alcoolisation fœtale...

Plus →

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 Fœtale (TCAF) ou le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF).

Notre mission

Vivre avec le SAF a sa propre 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 sereine. Notre association compte de nombreuses familles adoptives, mais aussi des familles d'accueil, des parents naturels, et des schémas de soutien.

Nos objectifs

Partager entre parents

Nous voulons lier 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)

Accompagnement Ressources Information

- trouver en région un neuropédiatre en mesure d'établir un diagnostic
- Identifier une équipe pluridisciplinaire pour la prise en charge et l'accompagnement
- expliquer aux parents les différents parcours scolaires possibles (enseignement adapté ou spécialisé)
- leur apporter un soutien moral au quotidien
- les conseiller pour obtenir une reconnaissance de handicap (MDPH)
- leur apporter une aide juridique dans leurs relations avec l'Education Nationale, les services sociaux ou la Justice.

Accompagnement **Ressources** Information

Les plaquettes



Familles



Police et Justice



***Employeurs et
maîtres de stage***

Accompagnement **Ressources** Information

Livret pour les médecins scolaires

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

Validé par

le Ministère de l'Education Nationale



Le Guide



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

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

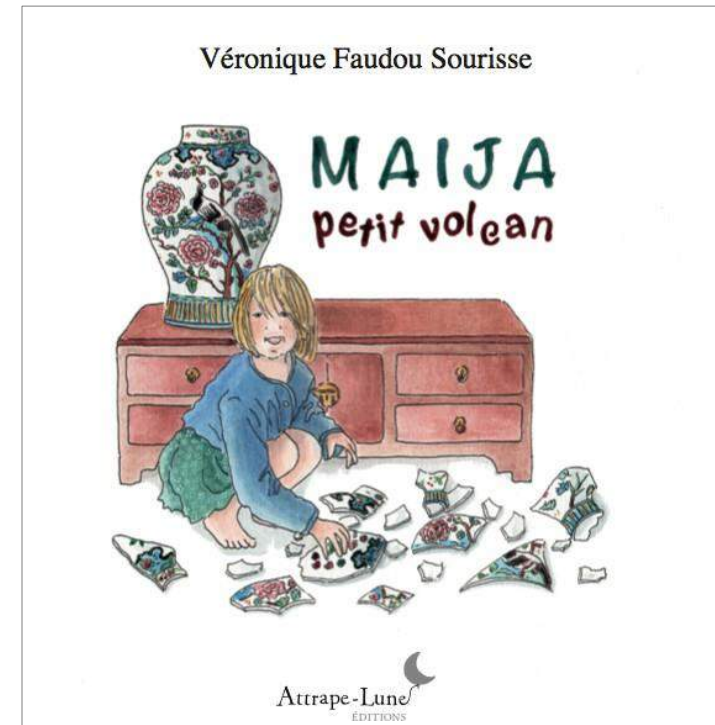
Construit à partir de 3 guides canadiens avec des compléments importants sur les structures françaises, notamment l'enseignement.

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*

Accompagnement Ressources **Information**

- **Information aux professionnels de la santé**

- Congrès et colloques
- Journées d'information

(assistants familiaux, écoles, organismes d'adoption,...)

- **Nous sommes un interlocuteur reconnu pour**

- GEGA
- ANECAMSP
- INSERM



Congrès SFMP – Lille 2016

Accompagnement Ressources **Information**

Information aux médias :

- ***Le Monde*** (supplément Sciences et Médecine) 1er avril 2015, avec SAF France
- France Inter (***La tête au carré***)

Divers articles et émissions dans les médias régionaux :

- France 3 Normandie
- La Provence
- La Voix du Nord...

Accompagnement Ressources **Information**

France 2

Envoyé Spécial

(1er octobre 2015, 25 mn)



Toute une histoire

(12 janvier 2016, 1 heure)

Accompagnement Ressources **Information**

- **Information aux institutions et aux politiques**
courriers à nos députés ou sénateurs (Essonne,
Vaucluse, Orne, Seine-Maritime,...)

a débouché sur :

- questions écrites à Mme la Ministre de la Santé
- action promotionnelle en Seine-Maritime
- rendez-vous avec la MILD&CA

(Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues et les
Conduites Addictives)

Accompagnement Ressources **Information**

- **SAF France** (participation aux congrès 2011 et 2013)

- **EUFASD**

*Alliance Européenne
contre l'Alcoolisation Fœtale*

Congrès de Rome 2014

Londres 2016



- Contacts avec des associations du Canada et des USA (SAFERA, NOFAS,...)

Perspectives

Au bout de 4 ans, **les parents français ont enfin des clés pour comprendre et quelqu'un à qui parler.** Merci à nos bénévoles, à la CNSA et à Internet !

Vous, professionnels, vous ne pouvez vous au restreindre

périnatal. **Les enfants et les adultes ont de**
Savoir, c'est pouvoir : on ne guérit pas des TCAI, mais plusieurs
de nos enfants **grands** sont passés en quelques années de l'exclusion
vous sociale à une vie quasi-normale... parce qu'ils sont suivis.

Nous continuons à naviguer dans un océan d'ignorance : la charge d'informer leur entourage ET les professionnels revient toujours aux parents, le plus souvent seuls.

Le besoin N°1 reste d'informer: merci de nous y aider !



**MOI JE VOULAIS ETRE UN GRAND CHIRURGIEN
POUR SAUVER DES VIES....**

**...mais l' alcoolisation foetale
en a décidé autrement .**

PENDANT LA GROSSESSE , C'EST ZERO ALCOOL !

Vivre avec le SAF



Alcool et grossesse:
mobilisons nous !

8 septembre 2016

Agir33

Les troubles de l'attachement parents- enfant dans un contexte d'alcoolisme maternel

AL Sutter-Dallay

Réseau de Psychiatrie Périnatale
Pôle Universitaire Psychiatrie Adulte
Centre de recherche INSERM 1219

Grossesse et interactions materno-foetales



- Développement SN
 - Interactions gènes-environnement
- Relations organiques entre mère et foetus
 - Interactions par intermédiaires chimiques et neurosympathiques,
 - Retentissement possible vie émotionnelle de la mère
- Activité SN
 - Stabilisation sélective de certains circuits en fonction des influences environnementales

Avant la naissance

- Dernière semaines de gestation
 - Foetus perçoit stimuli extérieurs et les intègre
 - Audition: 5ème mois
 - Goût: sucre liquide amniotique BB tête
 - Tact: à travers paroi utérine (Haptonomie)
 - Expériences plaisir-douleur
 - Capacités sensorielles et cognitives
 - Mémorisation bruits, musique, voix
 - prosodie=rythmes intonations



Le nourrisson



- A des compétences
- Soutient des interactions
- Découvre l'intersubjectivité



Interactions bébé-environnement

- Bébé humain a besoin de l'autre pour sa régulation physiologique et émotionnelle
- Lien d'abord **non verbal**
- Le système d'attachement joue un rôle privilégié dans l'équilibre physiologique



Théorie de l'attachement

- Attachement du nourrisson à sa «mère»
 - comportement instinctif, non dérivé d'un autre besoin primaire (soif, faim)
 - schéma général caractéristique de l'espèce, les détails propres à chaque individu.
- Comportement d'attachement
 - Comportements innés mis en jeu pour s'assurer la proximité de la mère : pleurs, succion, agrippement
- «Mère» qui répond devient la cible privilégiée de ces comportements (6 mois)

Interactions

- Réactions réciproques de 2 phénomènes
- Notion de réciprocité
- Théorie des systèmes
 - Système est un tout
 - Concept d'homéostasie
 - Causalité circulatoire, inter et rétroactive

L'environnement et le BB s'influencent l'un l'autre dans un processus continu de développement et de changements

Interactions comportementales

- Corporelles
 - Dialogue tonique
- Vocales
 - Premier langage
- Visuelles
 - Mode privilégié de communication
 - Importance des temps
- Analyse transversale
 - Synchronie, continuité et niveau des stimulation
- Analyse longitudinale
 - Stabilité
 - Adaptabilité



Interactions affectives

- Communication affective parent-nourrisson
 - Jusqu'à 6 mois
 - Peu de pensées et de représentations des objets extérieurs
 - Surtout émotions et affects des 2 partenaires
 - **Synchronie**
 - Autour de 1 an
 - Objets extérieurs prennent plus de place





Réciprocité

- Adaptation réciproque selon une dimension temporelle
 - cycles d'interaction
 - avec phases de disponibilité et de repli de la part du bébé
- I.A. harmonieuses : synchronisation entre les deux partenaires
- I.A. non harmonieuses : mauvaise synchronisation → sentiment de dysrythmie



Accordage affectif

Daniel Stern, 1984: « Affect attunement »

- Différent d'une harmonie générale des états affectifs des partenaires
- Différent d'une simple imitation
- La mère utilise une autre modalité de communication
 - Transposition transmodale
 - Le bébé produit un mouvement (un geste) accompagné d'émotions
 - La mère le « transcrit » (geste et émotion) sur le mode vocal
 - L'appariement mère-nourrisson est dit intermodal ou transmodal
 - L'appariement ne porte pas sur le comportement de l'enfant mais sur son vécu interne

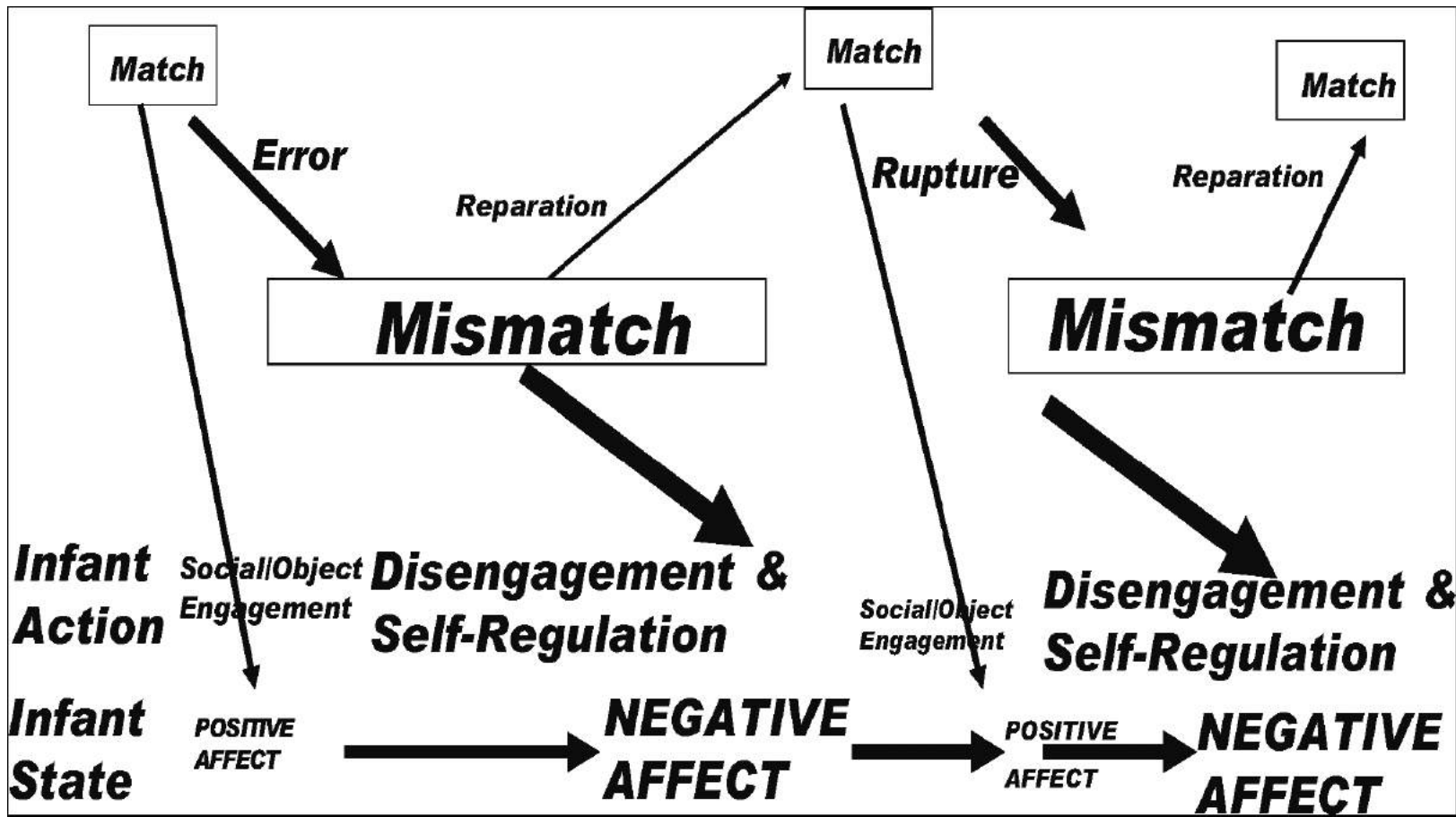
Accordage affectif

- L'accordage affectif
 - Permet de partager les états affectifs entre mère/père et leur bébé
- Rôle majeur dans la reconnaissance par le bébé du fait que les états affectifs internes peuvent être partagées avec autrui
- Nourrisson apprend à percevoir les états affectifs de l'autre
 - non par la nature des mots
 - détente ou tension
 - modifications imprimées au corps du bébé
 - intonation, rythme, timbre de la parole maternelle

Alcoolisation maternelle

- Rupture des interactions
 - Comportementales
 - Affectives
- Dys-synchronie
 - Indisponibilité psychique maternelle régulière
 - Accordage affectif dans ce contexte ...
- Problématique de la **négligence** vs celle de la maltraitance





The effects of maternal depression on mutual regulation and infant affect. Matching states are of short duration, whereas mismatching states are of long duration and associated with negative affect.

Tronick et al, 2009

Parcours de soins

- Quel type de proximité (maternité, néonatal, UME...)?
- Pourquoi ?
 - Pour soutenir, « surveiller » la mère
 - Pour protéger l'enfant



- Risques liés à la dépendance maternelle et à ses conséquences interactives vs risques liés à la séparation

Travail basé sur la continuité

- Coordonner la prise en charge dès la grossesse
 - Entre professionnels
 - Avec la patiente et son entourage
- Prolonger l'hospitalisation de la mère ?
- Hospitalisation du bébé en pédiatrie ?
- Hospitalisation mère-enfant ?

Soins conjoints

- Prévention-protection du foetus et de l'enfant
- Évaluer le degré de soutien nécessaire

- Souvent ne peut pas s'occuper seule de l'enfant
- Soutenir la mère (parents) pour devenir participante(s) au projet d'aide

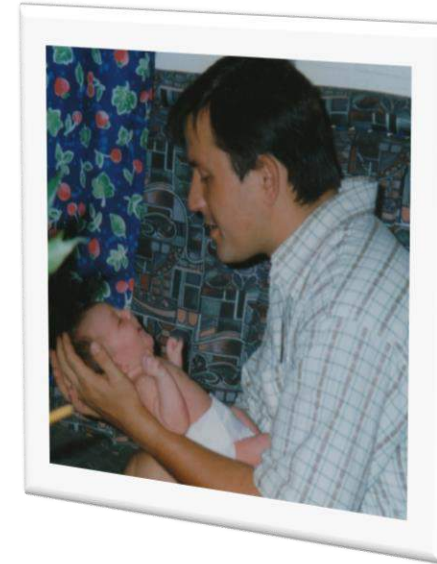
Objectif multidisciplinaire

Définir et valoriser
les relations mère(père)-enfant
dans ce qu'elles ont de possible

WINNICOT (1960)

"Au stade le plus primitif, le nourrisson et les soins maternels dépendent l'un de l'autre et ne peuvent être démêlés". " Grâce aux "soins qu'il reçoit de sa mère", chaque enfant est en mesure d'avoir une existence personnelle et commence donc à édifier ce qu'on pourrait appeler le sentiment d'une continuité d'être





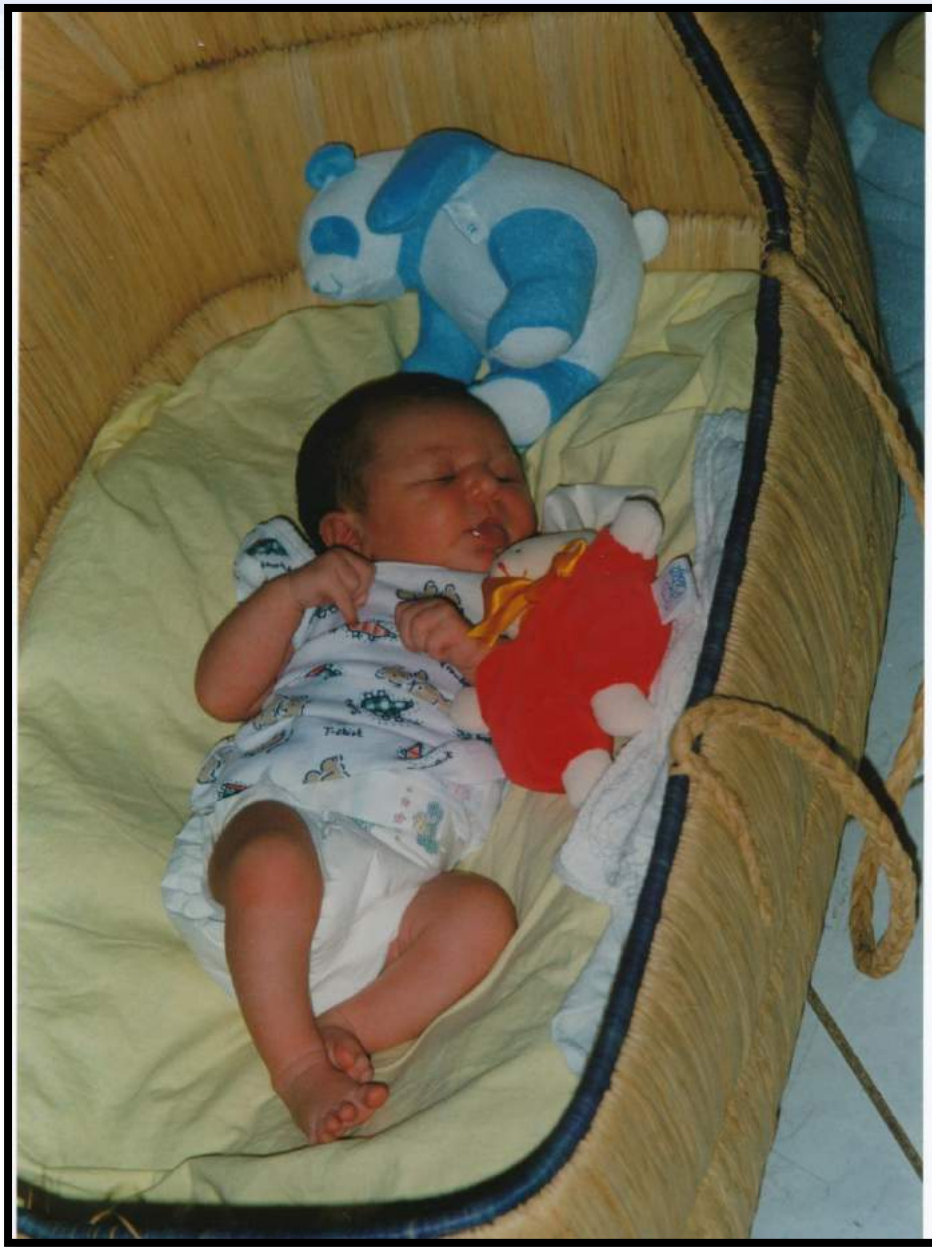
TEMOIGNAGE D'UN PAPA

BORDEAUX – 8 septembre 2016



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

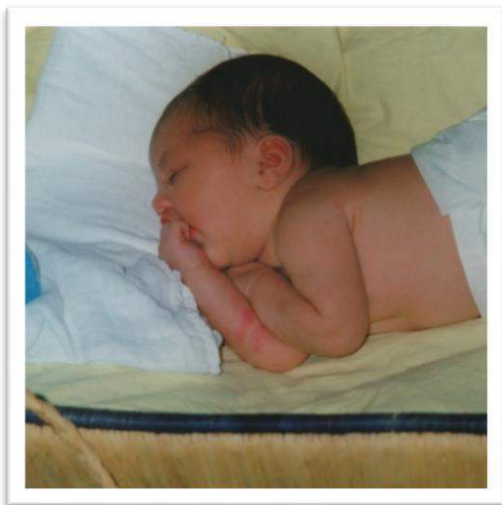
TOUCHENT 3000 ENFANTS !



Hinatea
10 avril 1999
Mayotte



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !



UNE MAMAN POLYNESIENNE DEMISSIONNAIRE

Consommatrice d'alcool pendant la grossesse

... suivi d'un divorce alors que la petite n'avait que 8 mois



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 3000 ENFANTS !



Des difficultés décelées dès le début de sa vie

Un bébé « mou »
Peu d'expression

Des retards :

- Pour marcher (\approx 2 ans)
- Pour être propre (\approx 3 ans)
- Pour parler (\approx 3 ans)



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 3000 ENFANTS !



3 ans.

Ne parlant pas... des plaintes pour morsures à la maternelle

Premiers contacts avec un psychologue

... sans résultat concret



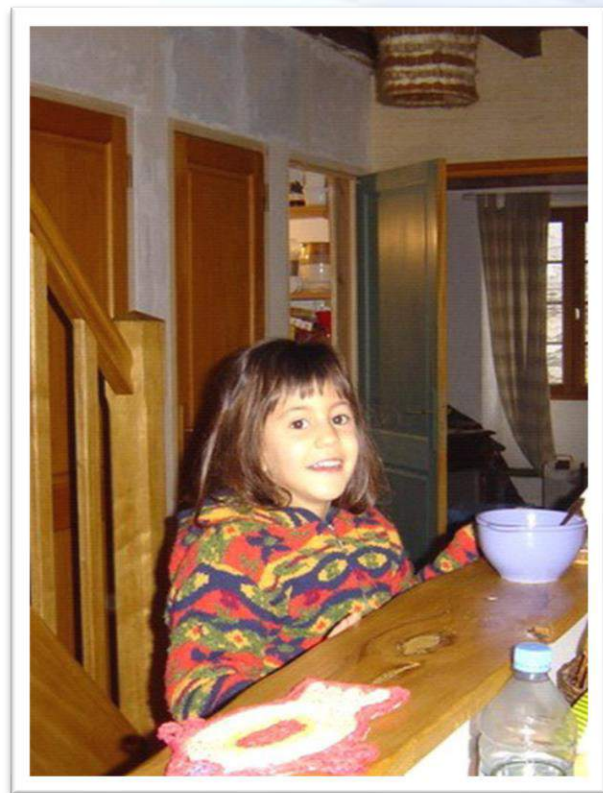
CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !



4 ans



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE
TOUCHENT 8000 ENFANTS !



de 5 à 6 ans.

Une évolution « encourageante » à la maternelle

Beaucoup de temps passé à communiquer

Nombreuses activités avec les proches



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 8000 ENFANTS !



De 8 à 10 ans

Apparition des troubles de
l'apprentissage

- Concentration, attention
- Mémorisation
- Compréhension



Des consultations

Pédopsychiatre

Orthophoniste

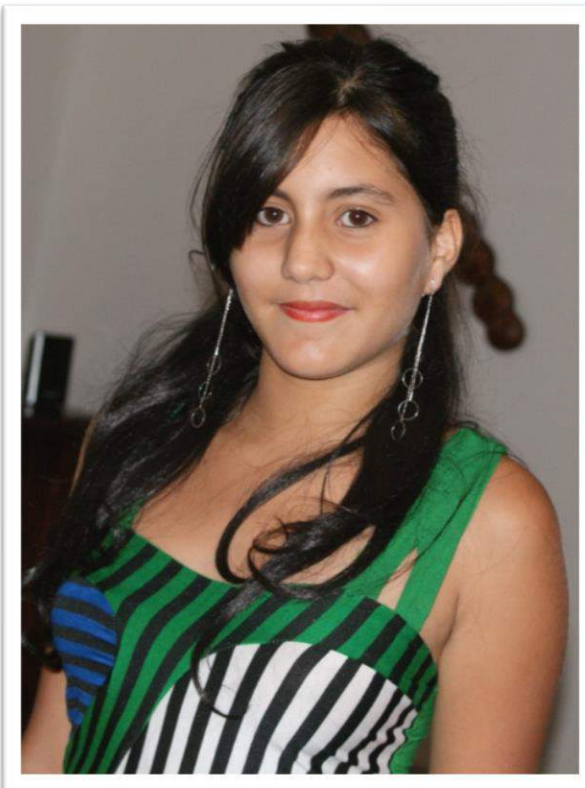
Le SAF est abordé à mon initiative

- Déni total des spécialistes rencontrés
 - Abandon maternel mis en cause
 - 10 mois d'orthophonie...
-
- Enorme accompagnement scolaire à la maison



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 3000 ENFANTS !



de 11 à 15 ans.

Des difficultés scolaires grandissantes

Une année de 3^{ème} catastrophique (3.95 / 20 de moyenne générale)

Des difficultés à conserver ses amis



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE
TOUCHENT 3000 ENFANTS !



de 16 ans à aujourd'hui

Orientation vers une formation technique à la MFR

Des résultats scolaires encourageants

Pré diagnostic réalisé par le Dr LAMBLIN

Annonce et échanges sur le sujet

Un mieux être significatif

Et pourtant...



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 8000 ENFANTS !

... de nombreux problèmes persistent

- Toujours des difficultés de concentration
- Une mémoire à court terme
- Une difficulté de compréhension
- Des problèmes relationnels et d'empathie
- Une incompréhension des règles, ne retient pas les leçons de ses erreurs
- Incompréhension du second degré
- Des risques de dérapage (toxicomanie, entourage amical...)
- Affabulation
- Manque d'autonomie



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 3000 ENFANTS !

Des méthodes empiriques mises en œuvre

- Discussion
 - Répétition des actes de la vie courante
 - Mise en place d'un cadre structurant
 - Reformulation des propos tenus
 - Projection
 - « Surveillance »
 - Prévention
-
- Echanges verbaux en présence d'un tiers



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 3000 ENFANTS !

Des interrogations et des craintes

SUR SON DEVENIR

- Social
- Professionnel
- Affectif
- Quotidien (Logement, budget, alimentation...)



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 8000 ENFANTS !

Des attentes

- Diagnostic
- Reconnaissance du handicap
- Prise en charge, accompagnement

Des besoins des parents

- D'écoute
- D'accompagnement
- Une recherche de soulagement



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 3000 ENFANTS !

Des propositions

- Formation des professionnels (santé, éducation nationale, social, justice)
- Développement de centres ressources
- Reconnaissance du handicap
- Développement de structures d'accompagnement pour les jeunes adultes (appartements thérapeutiques)...
- Campagnes de communications (**ce handicap est évitable !!!**)



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 3000 ENFANTS !

Ma contribution

Création d'un Institut de Formation à la Réunion avec SAF France

- mon expérience professionnelle au bénéfice de cette grande cause pour mon enfant et pour tous les publics concernés,
- des intervenants experts,
- des formations en présentiel et à distance (visioconférence),
- guidance diagnostique à distance,
- des séminaires de proximité,
- faire en sorte que tous les professionnels aient le même niveau de formation, d'information et une logique de travail en réseau,
- de l'accompagnement des mamans et des familles

POUR EVITER QUE CELA CONTINUE...



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE
TOUCHENT 3000 ENFANTS !

**TROUBLES DE L'ATTENTION
HYPERACTIVITÉ • IMPULSIVITÉ
COLÈRE • ANXIÉTÉ
IRRITABILITÉ • DÉPRESSION
DÉCOURAGEMENT •
MANQUE D'ESTIME DE SOI
RUPTURE SCOLAIRE
DÉLINQUANCE...**

CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 8000 ENFANTS !

VENEZ VOUS FORMER

POUR MIEUX LES CONNAÎTRE , AGIR , PRÉVENIR...



SAFFrance

**INSTITUT
DE FORMATION**

RÉGIONAL - NATIONAL - INTERNATIONAL

SAFFrance

CONTACT ET INFORMATIONS

SAFFRANCEFORMATION@ICLOUD.COM



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 8000 ENFANTS !



SAF France

Club des Entreprises Solidaires



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

TOUCHENT 8000 ENFANTS !



**Merci
pour votre attention**

Patrick CHAUVIN
safranceformation@icloud.com



CHAQUE ANNÉE EN FRANCE, LES HANDICAPS CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE
TOUCHENT 3000 ENFANTS !