



INVITATION - 06 septembre 2017 JOURNÉE

TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE:

Les attentes des familles : diagnostic et prises en charge



Sous le haut patronage du Ministère des Solidarités et de la Santé, en concertation avec la MILDECA et Santé Publique France, dans le cadre de la journée internationale du SAF, la CAMERUP (*Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnus d'Utilité Publique*) et ses partenaires VIVRE AVEC LE SAF (*association de familles*), l'APPRI (*Association Périnatalité, Prévention et Information*), l'ANSFTAF (*Association Nationale des Sages-Femmes Tabacologues, Addictologues Françaises*), l'ANPAA (*Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie*) ainsi que l'ANECAMSP (*Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce*) organisent une journée d'information sur les **Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale**.

Nous serions très heureux de votre présence le

Mercredi 6 septembre de 9 heures à 17 heures
Salle Laroque, Ministère de la Santé
14 Avenue Duquesne - 75350 PARIS

La toxicité de l'alcool sur le fœtus est aujourd'hui parfaitement bien documentée. Pourtant, les chiffres restent alarmants: presque un quart des femmes continuent de consommer des boissons alcoolisées pendant leur grossesse (source : Inserm) et environ 8 000 enfants naissent en France chaque année avec le cerveau lésé par l'alcool (source : HAS). Ils connaîtront des problèmes de neurodéveloppement, qui affecteront leurs facultés cognitives et leur capacité à devenir des adultes autonomes. Dans la population générale, on estime à plus de 600 000 les personnes souffrant de TCAF (Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale) sans le savoir. **C'est la cause non génétique la plus fréquente de troubles cognitifs et comportementaux et surtout d'inadaptation sociale.**

L'alcoolisation durant la grossesse se rencontre dans tous les milieux. Les conséquences sur le neurodéveloppement sont très fréquentes chez les enfants adoptés, et les assistants familiaux de l'ASE y sont régulièrement confrontés chez les enfants qu'ils accueillent. Malgré cette fréquence, **la prévention, la réduction des risques, mais aussi la prise en charge des personnes atteintes sont encore largement balbutiantes en France.**

Les conséquences de l'alcoolisation fœtale s'inscrivent dans le cadre plus général des troubles et maladies du neurodéveloppement, qui sont aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique. Les troubles fonctionnels observés se retrouvent dans d'autres affections du neurodéveloppement (déficit intellectuel, déficit attentionnel avec hyperactivité, troubles « dys »,...). Mais la situation des TCAF est singulière dans ses implications comportementales et sociétales : grande inadaptation et fragilité affective, difficultés d'insertion et précarité sociale, défaut d'accès au soins et vulnérabilité transgénérationnelle. La connaissance de la cause permet alors une prise en charge mieux adaptée. Les familles concernées appellent de leurs vœux une coordination des soins et des interventions: notre volonté est de travailler en synergie et en transversalité avec les autres acteurs impliqués dans les troubles et maladies du neuro-développement et les problématiques liées à l'alcool et aux addictions.

Cette journée se veut un moment d'échanges et de réflexions sur la manière de travailler ensemble, pour une prévention efficace, un diagnostic et une prise en charge adaptée pour chaque personne, à chaque âge de la vie. Les troubles ne disparaissent pas miraculeusement à 18 ans : les personnes affectées auront besoin de suivi toute leur vie.



6 SEPTEMBRE 2017

JOURNÉE
TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE
*L'engagement des familles en faveur du diagnostic pour tous,
clé d'une prise en charge et d'une prévention efficace*

8h30-9h15 Accueil café, remise des dossiers et des badges

9h15 - 9h45 Allocutions d'ouverture : 30 min

- **Agnès BUZYN**, *Ministre des Solidarités et de la Santé*
 - **Sophie CLUZEL**, *Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées (sous réserve)*
 - **Nicolas PRISSE**, *Président de la Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues et les Conduites Addictives (MILDECA)*
-

9h45 - 10h **Lancement de la campagne de communication « Alcool et grossesse » de Santé Publique France**

Jean-Claude TOMCZAK, CAMERUP : Présentation des intervenants

10h - 10h30 Conférence introductive : 20 min

Troubles neurodéveloppementaux en contexte d'alcoolisation fœtale : du facteur de risque au diagnostic de maladie du développement

Dr David GERMANAUD, neuropédiatre, hôpital Robert-Debré (AP-HP, Univ. Paris Diderot) Paris ; NeuroSpin (Inserm, CEA), Saclay

Echanges avec la salle (10 min)

10h30 - 11h30 Table ronde n°1 : 1h *Modérateur : Dr Zinna BESSA, DGS*

Prévention de l'exposition prénatale à l'alcool : population générale et populations cibles

- **Alcool et grossesse : connaissances et perceptions du grand public, et outils de prévention.**
Chloé COGORDAN et Olivier MAYER, Santé Publique France (15 min)
- **Aborder la consommation d'alcool des femmes enceintes : Une action du réseau périnatal 22**
Dr Anne LETORET, médecin administrateur du réseau (15 min)
- **Prendre en compte les addictions en maternité et parler de périnatalité en addictologie : comment améliorer la prévention ciblée et secondaire ?**
Dr Sarah COSCAS, addictologue, hôpital Paul-Brousse (AP-HP), Paris (15 min)

11h30-12h Pause-café : 30 min

12h-13h15 Table ronde n°2 : 1h15 min *Modérateur : Catherine BERNARD, MILDECA (sous réserve)*

Du repérage de l'enfant à risque au diagnostic de TCAF

- **De la prise de conscience à la prise en charge : le passage par un diagnostic**
Véronique FAUDOU-SOURISSE, Vice-Présidente de Vivre avec le SAF (15 min)
- **Quelles modalités d'organisation des ressources sur un territoire ? (30 min)**
 - (titre à confirmer), *Dr Anne-Laure SUTTER, Agir 33*
 - **Le centre ressources de La Réunion**, *Pr Bérénice DORAY, Professeur de génétique CHU de La Réunion*
- **Variabilité des troubles et formes diagnostiques : les enseignements d'une consultation hospitalière dédiée (hôpital Robert-Debré, Paris)**
Dr Pauline GARZON, neuropédiatre hôpital Robert-Debré (AP-HP) Paris (15 min)

Echanges avec la salle (10 min)

13h15-14h15 Pause déjeuner : 1h

Catherine DARTIGUENAVE, Vivre avec le SAF : Présentation des intervenants

14h15-16h15 Table ronde n°3 : 2h *Modérateur : Bernard BASSET, ANPAA*

Le parcours des enfants et des adultes souffrant de TCAF : un accompagnement tout au long de la vie

- **Comment le diagnostic a changé ma vie scolaire ?** Témoignage de Camille (10 min)
- **Que faire d'un diagnostic à l'âge adulte ?** Témoignage de Cynthia (10 min)
- **Reconnaissance et orientation d'une personne atteinte de TCAF**
Joëlle DHOOGÉ, psychologue à la MDPH du Vaucluse (sous réserve) (15 min)
- **L'accompagnement précoce, la place du CAMSP**
Dr Sandrine LANCO-DOSEN, neuropédiatre, directrice de CAMSP, Aulnoye-Aymeries (59) (15 min)
- **Suivi éducatif et accompagnement familial de la PJJ**
Dr Françoise MARCHAND-BUTTIN, Direction de la Protection Judiciaire de la Jeunesse (15 min)
- **TCAF à l'âge adulte : que proposer ?**
Dr Thierry DANIEL, chef de pôle adjoint Pôle psychiatrie CHRU de Lille (15 min)

Echanges avec la salle (30 min)

16h15-16h30 Conclusion : 15 min

"Mon cerveau a été abîmé par l'alcool : le comprendre c'est m'aider."
Catherine METELSKI, Présidente de Vivre avec le SAF

16h30 Fin de la journée

CAMERUP : Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnus d'Utilité Publique regroupant les fédérations et mouvements