



VIVRE AVEC LE SAF

Association d'aide aux familles concernées par les Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale

SAFARI 2

SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE
ACCOMPAGNEMENT, RESSOURCES, INFORMATION

RAPPORT FINAL Décembre 2020

10 décembre 2020

SOMMAIRE

1	INTRODUCTION	3
1.1	Objet du présent rapport.....	3
1.2	Résumé du projet SAFARI 2	3
1.3	Evolution de la terminologie	4
2	BILAN ET ÉVALUATION DES ACTIONS DU PROJET	5
2.1	Accompagnement des familles	5
2.1.1	Organiser le diagnostic.....	5
2.1.2	Structurer l'accompagnement des assistants familiaux	6
2.1.3	Créer un lieu d'échanges privé pour mères biologiques	8
2.2	Accompagnement des adultes.....	9
2.2.1	Accompagnement aux soins	9
2.2.2	Accompagnement dans l'emploi	10
2.2.3	Accompagnement juridique.....	12
2.3	Actions de support	14
2.3.1	Participer aux congrès de médecine français	14
2.3.2	Colloque " les attentes des familles : diagnostic et prise en charge", Paris, 2017	16
2.3.3	Participation au congrès EUFASD 2018	16
2.3.4	Guide pour les parents : deuxième édition	18
2.3.5	Réimpression du dépliant familles et de la brochure pour les médecins scolaires	18
2.3.6	Complément : refonte du site Internet de l'Association	18
3	Bilan global	18
4	Annexe : Journées d'information menées en 2019	20

1 INTRODUCTION

1.1 Objet du présent rapport

L'association "Vivre Avec le SAF" a signé en 2017 une convention avec la CNSA pour le financement du projet SAFARI 2, dont l'objet est rappelé ci-dessous.

La durée prévue du projet était de 3 ans, de juillet 2017 à juin 2020. Conformément à la convention, nous avons envoyé un rapport d'étape au bout de 18 mois, en janvier 2019.

Nous avons réalisé en avril 2020 un deuxième rapport intermédiaire, dans lequel on soulignait le retard pris par certaines actions, et on formulait une demande de prolongation à budget constant. Cependant, la CNSA nous a répondu que ce n'était pas possible, et qu'il fallait tenir dans les 6 mois de prolongation prévus dans la convention d'origine, soit un arrêté final des dépenses au 10 décembre 2020.

Nous avons suivi les conseils prodigués dans l'entretien téléphonique correspondant, et lancé en sous-traitance certaines actions, pour boucler un maximum d'objectifs dans le délai imparti. Les principales actions ont porté sur les volets Police/Justice et Assistants familiaux.

En complément, une refonte de la structure de notre site Internet, pour pallier à son obsolescence, a permis de fournir un écran à jour à l'ensemble des réalisations du projet. Ce site est une vitrine à jour de nos réalisations, et nous en recommandons la visite :

www.vivreaveclesaf.fr.

Ce rapport final reprend l'ensemble des réalisations du projet, et en particulier celles de 2020.

1.2 Résumé du projet SAFARI 2

La création de l'Association Vivre avec le SAF a été suivie un an après par le projet SAFARI, soutenu par la CNSA, et qui visait à créer des nombreux supports (ressources, soit dépliant, Guide) et informations (articles, émissions de télévision, radio) pour faire connaître le SAF et les TSAF.

Après cette première étape indispensable, le volet Accompagnement devait être nettement renforcé, et fait l'objet du présent projet SAFARI 2, d'une durée de 3 ans :

- Accompagnement des familles, en facilitant les diagnostics partout en France, et en se faisant mieux connaître auprès de deux nouvelles catégories, les familles d'accueil et les familles biologiques.
- Accompagnement des adultes affectés par les SAF/TSAF, qui sont complètement oubliés dans notre pays-: soutien psychologique ou psychiatrique, soutien à la recherche d'emploi, et soutien dans les problèmes avec la police et la justice.

Des outils transférables et généralisables à l'ensemble du pays seront créés, visant à :

- Pour les familles et notamment les assistants familiaux : un meilleur accompagnement des enfants qu'ils accueillent, en leur apportant les informations qui leur manquent et en sensibilisant leurs tutelles par des conférences ou journées d'information ;

- Pour les adultes affectés : aider à leur intégration dans la société en mettant à leur disposition des outils conçus pour eux ;
- Pour la collectivité : diminuer les problèmes sociaux en accompagnant la prise en charge des personnes souffrant de TSAF, par la mise en place d'outils adaptés (conférences, plateforme d'écoute, sensibilisations diverses, ...).

1.3 Evolution de la terminologie

Dans le courant du présent projet, la dénomination même de la maladie a été modifiée. On est passé de TCAF (Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale) à TSAF (Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale). Ces deux traductions françaises du terme FASD, normalisé en milieu anglo-saxon depuis 2005, sont toutes deux issues du Québec.

Nous avons envisagé de choisir TSAF dès la rédaction de notre premier guide en 2016, mais le comité scientifique n'avait pas été unanime pour l'adopter. Cependant, depuis que la démarche de regroupement avec les autres troubles du neuro-développement a été initiée, TSAF est apparu naturel, à côté de TSA qui désigne les Troubles du Spectre de l'Autisme.

Pour éviter toute ambiguïté, l'ancien terme TCAF n'est plus utilisé, et nous retenons désormais pour les deux formes :

- SAF : Syndrome d'Alcoolisation Fœtale :
troubles neurologiques ET dysmorphies faciales;
- TSAF-NS : Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale, Non Syndromiques :
troubles neurologiques sans dysmorphies faciales.

Dans la suite de ce rapport, la terminologie est mise à jour.

2 BILAN ET ÉVALUATION DES ACTIONS DU PROJET

Dans cette partie, pour chaque objectif du projet, on trouvera :

- *Une description résumée des objectifs, reprise en italique,*
- Le bilan pour les actions décrites, et les livrables servant à évaluer l'action.

2.1 Accompagnement des familles

2.1.1 Organiser le diagnostic

Action 1 : *Partant d'une liste de contacts médicaux dans 7 régions sur 13, et un DOM sur 4, identifier des contacts utilisables dans les régions où ils manquent, et confirmer les contacts potentiels. VALSAF participera aux congrès français pertinents.*

Action 2 : *susciter la création d'un réseau des spécialistes du diagnostic des TSAF, de manière à ce qu'ils échangent entre eux sur leurs pratiques, pour aboutir à un protocole commun de diagnostic et prise en charge.*

Bilan et données d'évaluation :

Action 1 : Identifier les professionnels

Notre liste de "contacts de professionnels de santé" formés aux TSAF présente sur notre site Internet s'est enrichie : elle compte actuellement 55 professionnels de santé, dont 38 médecins aptes à poser un diagnostic, six d'entre eux se limitant à la néonatalogie. Rappelons qu'il y a deux ans, nous n'avions que 14 médecins capables de poser un diagnostic. La répartition reste cependant très inégale, et certaines régions sont à renforcer prioritairement : Grand Est, Auvergne-Rhône-Alpes et Pays de la Loire.

Dans les DOM/TOM, seule La Réunion dispose d'une ressource, mais elle est excellente : le centre Ressource ETCAF. Sa directrice, le Pr Bérénice Doray, nous a fait l'honneur d'adhérer à notre association, et a rejoint notre Conseil d'Administration en 2019.

Pour les adultes, la situation reste critique : nous recevons de plus en plus d'appels d'adultes désireux de se faire diagnostiquer, et les orienter vers des médecins formés aux TSAF est une gageure. Suite à nos démarches, nous pouvons annoncer des contacts qui acceptent d'effectuer ces diagnostics dans 4 régions :

- Dr Catherine Simon en Bretagne,
- Dr David Germanaud en Ile de France,
- Dr Hélène Dembreville dans les Hauts de France
- Dr Patrick Contis en Occitanie

A la demande de Santé Publique France, notre liste de professionnels de santé formés aux TSAF a été mise en lien sur le site d'Alcool Info Service en septembre 2018.

Les liens sont :

<http://vivreaveclesaf.fr/contacts-medicaux>

Action 2 : favoriser les échanges entre spécialistes

Le Dr David Germanaud, membre de notre comité scientifique, avait initié en 2017 en partenariat avec VALSAF les premières réunions des neuro-pédiatres, afin de leur faire prendre conscience de l'importance des TSAF. Cela faisait suite à nos participations au congrès de neuropédiatrie (SFNP) de 2016 et 2017.

Depuis, la situation a évolué en raison, notamment, des travaux autour de la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 qui ont mené à l'intégration des troubles du neuro-développement et des TSAF dans le plan. Nous avons fait partie des associations représentatives des familles conviées au lancement et à la présentation du plan.

Suite à la sortie de la stratégie nationale, nous avons soutenu la candidature de l'hôpital Robert-Debré comme centre d'excellence "Autisme et troubles du neuro-développement" (Projet InovAND).

Partenariat en cours découlant de notre action :

Nous sommes associés à un projet d'action transversale du GIS Autisme/TND associant équipes de recherche françaises sur les TSAF et associations qui aboutira à un séminaire-atelier en mai 2021. Trois représentantes de l'association participeront au groupe de travail intitulé : "Entre recherche institutionnelle et recherche communautaire avec les associations, mieux connaître l'épidémiologie et les parcours de vie".

Ce projet vise aussi à l'envoi de chercheurs juniors au congrès EUFASD de septembre 2021.

2.1.2 Structurer l'accompagnement des assistants familiaux

Nous n'avons que 10 % de familles d'accueil (assistants familiaux) dans nos membres. Ces familles sont confrontées à des problèmes spécifiques :

- *La prise en charge des enfants atteints, car les parents sont détenteurs de l'autorité parentale*
- *Le devenir des adolescents qui atteignent l'âge « couperet » de 18 ou 21 ans.*

Notre antenne Hauts de France, animée par trois personnes de l'association réalise de nombreuses réunions d'information.

- **Action 1 :** *Réaliser des supports standards pour les journées d'information des assistants familiaux.*
- **Action 2 :** *Contacter les associations de familles d'accueil pour identifier des correspondants dans chaque région et structurer un réseau. Leur proposer la diffusion d'articles dans leurs revues sur la base de ces supports.*
- **Action 3 :** *Contacter dans chaque conseil départemental le responsable des mineurs placés, pour identifier les responsables des Unités territoriales d'action sociale (UTAS), puis informer leur personnel (PMI/ assistantes sociales/ assistants familiaux/ éducateurs,...).*
- **Action 4 :** *Organiser des journées d'informations et une écoute téléphonique, d'abord dans les départements non encore couverts des Hauts de France, puis dans les autres régions françaises.*

Bilan et données d'évaluation

Beaucoup d'avancées ont été réalisées dans ce domaine.

Action 1 : Les supports d'information

- Un **espace dédié aux assistants familiaux** a été mis en place sur notre site en janvier 2019. Cet espace a généré 10% des visites sur notre site en 2019, et la transformation du site a généré une augmentation de plus de 27% des visites de cet espace ce qui témoigne d'un fort intérêt.

Lien : <https://www.vivreaveclesaf.fr/espace-assistants-familiaux/>

Le département de l'Aisne a envoyé le lien à tous ses assistants familiaux le 7/12/2020.

- Un **dépliant papier** spécifique a été créé. Les informations apportées : définition, signaux d'alerte, rappel des droits de l'enfant et des droits et devoirs des assistants familiaux, afin de les inciter à alerter leur référent en cas de suspicion de TSAF. Sa diffusion a démarré mi-décembre 2020.

Lien : <https://www.vivreaveclesaf.fr/wpcontent/uploads/2020/12/depliantassistantsweb.pdf>

Action 2 : contacter les associations d'assistants familiaux

Des envois de documents par mail ont été faits aux responsables d'associations, mais sans résultats probants.

Suites à donner : Seuls les contacts personnels étant efficaces, en nous appuyant sur les outils créés (site et dépliant), nous reprendrons notre travail d'information à partir des départements où nous avons des assistants familiaux adhérents.

Action 4 : Organiser des journées d'informations

Nous avons formé dans les Hauts de France environ 400 personnes (éducateurs, assistantes sociales, médecins de PMI et assistants familiaux), grâce aux journées d'informations organisées depuis 3 ans dans les 7 UTAS de l'Aisne et l'organisation de groupes de parole pour soutenir et accompagner des assistants familiaux. Cet accompagnement avait pour but la prise de conscience de la problématique du SAF, afin d'éviter les ruptures d'accueils et d'amener vers un diagnostic et des prises en charge. Ces actions ont fait comprendre aux assistants familiaux et aux services départementaux qu'il y avait un réel besoin de formation pour leurs personnels afin d'améliorer l'accueil des enfants avec TSAF.

Action 3 : au niveau départemental

(Suite logique de l'action 4, donc présentée après) : nos actions ont donné des résultats concrets dans les départements suivants :

- Aisne

Depuis 2019, l'accueil des enfants avec TSAF est inclus dans la formation de 60 h des assistants familiaux. C'est le premier département à en faire bénéficier ses personnels. Cette formation est assurée par le Dr Hélène Dembreville et Sophie Pivetta, responsable de l'antenne Hauts de France.

- Ille et Vilaine

A partir de janvier 2021, au cours de la formation initiale des assistants familiaux, une journée sera consacrée à l'accueil des enfants avec TSAF. Soit environ 10 à 12 journées par an. Cette formation sera assurée par Stéphanie Barth, infirmière, et responsable de l'antenne Bretagne.

- Vaucluse

L'association a été à l'origine d'un groupe de travail, auquel participent des responsables de l'ASE du département. Le groupe a répondu en juillet 2020 à un appel à projet de l'ARS PACA sur différentes actions, dont la formation des assistants familiaux du département. Le projet a été accepté en décembre 2020, pour une durée de 3 ans. La mise en place des formations débutera donc en 2021.

- En Ile de France

Des formations trimestrielles sur le thème alcool et grossesse ont été mises en place depuis 2018 avec notre concours par le réseau périnatal Île de France Sud, et visent, outre les personnels médicaux, les personnels des ASE et les éducateurs spécialisés.

Perspectives :

- En Nouvelle Aquitaine, nous sommes partenaires de la Coordination Régionale Addiction (COREADD) qui a achevé de se structurer. La diffusion de l'information auprès des services départementaux de l'ASE démarrera en 2021.
- En région Grand Est, notre responsable d'antenne a entamé des démarches auprès du Conseil Départemental du Haut-Rhin pour leur proposer l'organisation de journées d'information.

2.1.3 Créer un lieu d'échanges privé pour mères biologiques

Nos homologues anglais, américains, et australiens intègrent beaucoup plus les mères biologiques, qui s'impliquent souvent plus que les autres dans les actions de prévention et d'accompagnement. Leurs témoignages ont évidemment un très fort impact.

Action :

Création d'une page facebook privée pour les mamans biologiques d'un enfant avec TSAF. L'intérêt d'une page privée est de permettre l'expression en conservant l'anonymat.

Bilan :

La personne pressentie au début du projet n'a pas donné suite, et n'est même plus active dans l'association. Une deuxième mère biologique adhérente depuis 2016, s'est fortement mobilisée, en n'hésitant pas à témoigner à visage découvert le 06 septembre 2018 dans l'émission de Faustine Bollaert "Ça commence aujourd'hui" diffusée sur France 2.

➤ Lien vers l'émission: <https://youtu.be/dPTqePCZ7m8>

Cette personne a rejoint depuis notre conseil d'administration et s'est proposée pour un rôle actif. Sa seule présence parmi nous est déjà un encouragement à toutes les mères biologiques de se manifester. Cependant, elle a essuyé de nombreuses critiques blessantes après l'émission de télévision, et il nous a paru inapproprié de la solliciter à nouveau pour animer un forum.

Le sujet est évidemment très délicat, vu le risque élevé de stigmatisation. Nous en concluons que ce type d'action, pratiqué chez nos homologues anglo-saxons, passe mal en France. Il nous semble raisonnable d'abandonner cet objectif.

2.2 Accompagnement des adultes

2.2.1 Accompagnement aux soins

Pour la prise en charge des adultes et indépendamment du diagnostic, 4 domaines d'action, et 4 types de spécialistes sont prioritaires : soutien neuro-psychologique, troubles psychiatriques, addictologie, social. Le psychiatre est le coordonnateur naturel de ce groupe, et il faut donc informer et mobiliser les psychiatres. La démarche est la même que pour le diagnostic : établir une liste de professionnels formés à la problématique des SAF/TSAF, et animer à terme un réseau d'échanges entre eux.

Par ailleurs, des associations telles que l'UNAFAM peuvent nous aider : il s'agit une fédération d'associations de familles avec personnes souffrant de troubles psychiques, psychologiques, psychiques ou du comportement.

Enfin, les CSAPA (Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie) sont des établissements médico-sociaux de proximité tout à fait compétents.

Actions 1 : *Intervenir dans des congrès de psychiatrie, avec l'aide d'un médecin.*

Action 2 : *Echanger avec l'UNAFAM (les familles) et la FNAPSY (les usagers) sur les spécificités des TSAF et sur les médecins psychiatres les plus susceptibles de nous aider.*

Action 3 : *Mettre au point une architecture de plate-forme téléphonique d'écoute et d'orientation ouverte aux adultes concernés par les TSAF, avec ou sans problèmes d'addictions dans un CSAPA.*

Action 4 : *Contacter des spécialistes de remédiation cognitive et identifier avec eux les démarches efficaces dans le cas des TSAF. Mettre sur le site des liens vers les équipes spécialisées*

Bilan et données d'évaluation :

Action 1 : Intervenir dans les congrès

Nous avons participé à de nombreuses réunions ciblées vers les psychiatres ou le monde de l'addiction dans son ensemble afin de sensibiliser aux TSAF :

- Conférence au CH psychiatrique de Montfavet : avril 2018, organisée par Vivre avec le SAF
- Congrès des psychiatres de langue française, 800 participants : Bastia, mai 2018
- Conférence de la CAMERUP, Metz, octobre 2018
- Forum Addictions & Société, Bruxelles, octobre 2018.
- Intervention devant 300 personnes au congrès des pédopsychiatres à Arcachon en juin 2019.
- Intervention devant 300 personnes à la 24ème journée Toulousaine de psychiatrie pour enfant et adolescents en septembre 2019.

En ce qui concerne la psychiatrie, le besoin de formation au TSAF est évident afin d'améliorer la prise en charge. Il devient plus facile de dialoguer avec la nouvelle génération de psychiatres, orientée vers les neurosciences, sachant que les difficultés de nos enfants sont bien d'ordre neurologique.

La constitution d'un réseau de psychiatres / addictologues pour le diagnostic et la prise en charge des adultes avance : nous avons maintenant des points d'appui sérieux en Bretagne, Île de France, et Hauts de France. Ces spécialistes sont sur notre liste en ligne. Nous travaillons à identifier un ou plusieurs spécialistes dans les autres régions.

Lien : <http://vivreaveclesaf.fr/contacts-medicaux>

Action 2 : Les échanges avec l'UNAFAM

Nous avons rencontré à plusieurs reprises la présidente de l'UNAFAM, Marie-Jeanne Richard. Nos deux associations ont beaucoup de points communs, malgré la différence d'ancienneté (création en 1960 pour l'UNAFAM) et de taille de nos structures. Ils ont pu mettre en place des permanences spécialisées que nous aimerions proposer à nos familles, notamment des permanences juridiques et psychiatriques. Nous avons convenu de participations croisées à nos conseils d'administration respectifs, ce qui n'a pas encore pu se faire faute de bénévole pouvant se rendre aux réunions. Des rencontres locales ont aussi eu lieu (Vaucluse), mais la crise sanitaire y a mis un coup d'arrêt.

Nous avons obtenu de l'UNAFAM l'autorisation de diffuser sur notre site leur document "comment aider un proche malade psychique confronté à la justice pénale ?" assez bien adapté aux problèmes de nos familles.

Action 3 : Plate-forme téléphonique

Notre membre du Conseil Scientifique, Dr Hélène Dembreville qui avait proposé cette action ne travaille plus dans un CSAPA. Nous avons abandonné cette idée.

L'accueil téléphonique est fait majoritairement par la Présidente de l'association et, pour les appels professionnels des assistants familiaux, par notre responsable d'antenne Hauts de France.

Action 4 : Remédiation cognitive

Suite à une rencontre avec Nicolas Franck, président de l'Association Francophone de Remédiation Cognitive, des liens ont été mis en place sur notre site vers les sites spécialisés, à destination des familles.

Lien : <http://vivreaveclesaf.fr/ressources/liens>

2.2.2 Accompagnement dans l'emploi

Notre dépliant sur l'emploi envisageait les emplois en entreprises ordinaires, en entreprises adaptées, ainsi que les emplois protégés : ESAT, foyers occupationnels, maisons d'accueil spécialisées. Par ailleurs, certaines professions conviennent beaucoup mieux que d'autres aux personnes affectées.

Action 1 : *Recenser les postes de travail possibles et les expériences de succès : une série de témoignages pourront être recueillis et mis à disposition sur le site ou d'autres supports, tel un livret destiné à remplacer l'actuel dépliant pour les employeurs ;*

Action 2 : *Créer une ressource Emploi sur le site Internet, avec une liste de professions adaptés, citant des partenaires professionnels, un réseau avec les organismes spécialisés...*

Action 3 : *Identifier des passerelles entre les emplois protégés et les entreprises adaptées ou les emplois classiques.*

Bilan et données d'évaluation :

Action 1 : Recenser les postes de travail possibles et les expériences réussies

Une première série de témoignages a été mise sur notre site, dans un format standardisé et simple d'accès, sur une seule page. Cette série est appelée à être enrichie.

Ces témoignages font apparaître l'importance des emplois protégés, et en particulier des ESAT, qui constituent un point de chute majoritaire de nos enfants. On ne peut que reconnaître leur efficacité, car de nombreuses personnes avec des handicaps différents, difficiles à gérer, y trouvent une certaine stabilité. Même sans connaissance précise de la nature des TSAF, ces structures sont efficaces.

Lien : <https://www.vivreaveclesaf.fr/espace-familles/vie-professionnelle/experiences/>

Nous avons également traduit et mis en ligne une étude de 2006 réalisée par The Fetal Alcohol Syndrome Support Network of New York City and Long Island (FASSN INC.), présentant 70 cas de jeunes gens ayant ou ayant eu un emploi. L'intérêt de cette étude réside notamment dans les raisons du succès ou de l'échec de l'emploi.

Lien : <https://www.vivreaveclesaf.fr/wp-content/uploads/2020/12/enquete-emploi-2006.pdf>

Pour aller plus loin, nous avons décidé d'interroger nos 38 membres dont les enfants sont adultes ou susceptibles d'insertion professionnelle. Nous avons élaboré un questionnaire avec l'aide de Stéphanie Toutain, sociologue à l'université Paris-Descartes, pour faire une première évaluation qualitative des expériences acquises. Nous avons obtenu une douzaine de réponses, et envisageons de présenter la synthèse au prochain congrès EUFASD en septembre 2021.

Action 2 : Ressource Emploi

Elle a été mise en place sur notre site, et renvoie vers les structures et dispositifs d'emploi les plus pertinents : entreprises adaptées, ESAT, MDPH, ... Nous continuerons d'enrichir cette page avec de nouveaux contacts.

Lien : <http://vivreaveclesaf.fr/insertion-professionnelle/liens-2>

Action 3 : Identifier les passerelles

La création de passerelles entre emplois protégés et entreprises adaptées (voire emplois classiques) est plus complexe, et ce même en se limitant aux entreprises adaptées. Les expériences sur d'autres types de handicap ne sont pas forcément transposables à nos enfants, comme l'ont montré des contacts récents avec des entreprises gérant des autistes Asperger. Les atouts de ces personnes sont largement meilleurs et attractifs pour une entreprise.

Un exemple de réussite est la fondation AMIPI-Bernard Vendre (Pays de la Loire et Centre Val de Loire). En vingt ans, c'est près de 1 500 personnes qui ont trouvé un emploi durable dans une entreprise dite ordinaire après être passées par les entreprises adaptées de la fondation, permettant une non-dépense sociale de 350 millions d'euros.

Lien : <https://www.vivreaveclesaf.fr/espace-familles/vie-professionnelle/organismes-utiles/>

Le congrès de Berlin en 2018 a apporté un éclairage précis : des enquêtes sur des cohortes importantes étudiées en Suède, Finlande, et Allemagne, pays qui ont tous un système de soutien social fort, donnent une idée de ce qu'on peut espérer atteindre. Les emplois protégés y sont la solution de base pour les SAF/TSAF. Nous avons résumé et traduit des communications apportant des données statistiques précises sur ces sujets, dans le cadre d'une présentation intitulée :

"Lorsque les enfants touchés par des TSAF deviennent adultes..."

Lien : <https://www.vivreaveclesaf.fr/wp-content/uploads/2020/12/Lorsque-les-enfants-avec-TCAF-deviennent-adultes.pdf>

2.2.3 Accompagnement juridique

Ce sujet comprend deux thèmes :

- *Démêlés de nos enfants avec la Justice : Il n'existe aucune étude sur la prévalence des SAF/TSAF dans les prisons françaises, et le diagnostic SAF/TSAF n'est jamais pris en compte dans les jugements.*
- *Soutien juridique aux familles pour faire reconnaître les spécificités dues aux TSAF (droits des enfants, autorité parentale, ...)*

Action 1 : synthèse bibliographique sur Police/Justice : *Les documents Nord-américains ou australiens existants ont des volumes de 15 à 20 pages. On en fera une synthèse adaptée à la France, ce qui nécessitera de rencontrer les responsables compétents.*

Action 2 : créer une boîte à outils pour l'aide juridique

Avec l'aide de spécialistes et de services juridiques, il faut créer une boîte à outils juridique à l'attention des parents : fournir des lettres-type, des listes de démarches à entreprendre, le tout à mettre en accès libre sur le Site.

Action 3 : sensibiliser le système judiciaire : *Intervenir auprès de la Protection Judiciaire de la Jeunesse (PJJ), et proposer à l'Ecole Nationale de la PJJ des conférences dans le cadre de la formation des éducateurs spécialisés pour les aider à repérer et aider ces jeunes affectés de TSAF. Pour les autres acteurs clé (associations d'avocats, le TCI de chaque région, les MDPH), fournir des présentations écrites, de type livret, ou des conférences sur les spécificités des TSAF.*

Bilan et données d'évaluation :

Action 1 : synthèse bibliographique

Nous avons décidé sur conseil de la CNSA de faire appel à une sociologue indépendante, travaillant en sous-traitance pour notre association. La personne sélectionnée, Lucille Hervouet, s'est révélée très compétente et motivée par notre sujet, même si elle ne connaissait pas du tout les TSAF avant de nous rencontrer.

L'étude intitulée **"Police et Justice face aux TSAF"** a synthétisé plus de 130 documents de la littérature internationale. A notre demande, Mme Hervouet a orienté son travail vers l'action : elle a préparé une série de recommandations, qui ont permis de dégager 5 axes forts dans ce sujet très complexe.

Elle en a fait une présentation orale lors de notre assemblée générale en septembre, devant plusieurs familles pour lesquelles ces problèmes sont très concrets, voire brûlants et très émotionnels. Tous ont pu apprécier sa pertinence, et elle a été très applaudie.

Pour exploiter ce rapport, nous lui avons demandé deux compléments :

- **La refonte de notre dépliant Police/Justice** sur la base des cinq axes de recommandations.
- **Une présentation Powerpoint**, adaptable à chaque public spécialisé, qui sera utilisée par l'association comme support de sensibilisation.

Outre les compétences de la prestataire, la réussite de ce travail est liée à des spécifications précises de notre part, à un suivi régulier insistant pour dégager les points essentiels et les actions qui portent, et enfin à l'intervention de notre comité scientifique, qui vient de parfaire le document final. C'est donc une réussite collective dont nous sommes très satisfaits.

Livrables :

- L'étude complète est diffusée sur notre site à l'adresse :
<https://www.vivreaveclesaf.fr/wp-content/uploads/2020/12/Rapport-TSAF-et-justice-Final.pdf>
- La version informatique du dépliant est disponible à l'adresse :
<https://www.vivreaveclesaf.fr/wp-content/uploads/2020/12/depliantjustice2020web.pdf>
- La présentation Powerpoint est jointe à ce rapport.

Action 2 : L'aide aux familles

- **Espace Familles - Assistance juridique**

Nous avons mis en ligne les informations sur les mesures de protection des personnes majeures, car beaucoup de familles nous interrogent sur ce sujet.

Lien : <https://www.vivreaveclesaf.fr/espace-familles/assistance-juridique/>

Une notaire adhérente de VALSAF s'est proposée pour compléter la page accompagnement juridique du site. Elle n'a pas pu achever le travail de rédaction dans les temps pour des raisons d'ordre familial. Nous publierons cette page dès que possible.

- **Espace Familles - Police/Justice**

Les familles peuvent trouver ici des ressources bibliographiques et des outils d'information à diffuser.

Lien : <https://www.vivreaveclesaf.fr/espace-familles/police-justice/>

Nous aidons également sur demande les familles dans leur parcours judiciaire par la rédaction de courriers pour leur avocat, le juge ou pour les services administratifs (ASE) pour défendre les intérêts des enfants.

Par ailleurs, deux avocats ayant une bonne connaissance des troubles du neuro-développement, ont accepté de défendre nos familles. Nous leurs avons déjà transmis plusieurs demandes spécifiques, aussi bien pour des difficultés administratives rencontrées avec nos enfants, que pour des problèmes avec la Justice (en tant que délinquant ou victime).

Action 3 : sensibiliser le système judiciaire

Nous avons reçu un accueil très positif de la part de la DPJJ. Madame Marchand-Buttin, médecin à la Direction Générale, a découvert et bien compris nos enjeux. Elle a témoigné de façon précise en plénière lors de la conférence au Ministère de la Santé tenue le 06/09/17. D'autres contacts à la DPJJ ont été pris.

Suite à nos démarches, le Dr David Germanaud est intervenu dans le cadre du Diplôme Universitaire (DU) Adolescents Difficiles à Paris.

Les supports de sensibilisation ayant été créés très tardivement (automne 2020), la sensibilisation du système judiciaire a peu avancé au cours de SAFARI 2. Mais nous avons initié un projet ambitieux en Nouvelle Aquitaine pour 2021.

Perspectives 2021 : Formation des personnels de Police et Justice de la région Aquitaine

Suite à la rédaction du rapport "**Police et Justice face aux TSAF**", nous avons sollicité la COREADD, pour monter un projet de formation des personnels de Police et Justice de la région Aquitaine. Cette demande de financement sur deux ans (1ère année : création des outils ; 2ème année : actions de formation) a été soumise au Fonds Addictions (sur recommandation de M. Nicolas Prisse, Président de la MILDECA) fin octobre 2020. Nous avons de bons espoirs pour une réponse positive.

2.3 Actions de support

Cet ensemble d'actions est destiné à permettre l'atteinte des objectifs précédents. Elles ont un caractère transverse, car chacune peut contribuer à plusieurs objectifs.

2.3.1 Participer aux congrès de médecine français

Nous avons pu constater l'efficacité de tenir un stand lors de congrès professionnels.

Nous concentrerons les actions sur les groupes les plus réceptifs et les plus appropriés : pédiatres, médecine périnatale, psychiatres de l'enfant ou de l'adulte, mais aussi des professionnels du médico-social : ANECAMSP, FNAME.

Actions :

Participer à 4 à 5 congrès par an, organisés par les sociétés ci-dessus.

- *Tenir un stand, si possible à titre gracieux*
- *Présenter autant que possible un poster ou une communication (frais d'inscription).*

Bilan :

Les actions de sensibilisation pour tout public sont difficilement dissociables de l'information du monde médical et médico-social. Nous participons à de nombreuses actions de sensibilisation et formation au niveau régional, qui sont détaillées dans notre bulletin d'information et ne sont pas reprises ici.

Les congrès et colloques francophones les plus importants auxquels nous avons participé sont les suivants :

Colloque Agir 33, Bordeaux, septembre 2017 : nous avons fait un exposé à l'invitation de cette structure qui était en train de monter le centre ressources Aquitaine ;

Public : professionnels du médical et médico-social

Congrès FNAME, Paris, octobre 2017 : via un stand, nous avons fait découvrir les SAF/TSAF

Public : maîtres E (plus de 500 personnes).

Congrès CAMERUP, Strasbourg, novembre 2017 : nous y avons fait deux exposés.

Public : personnel médical (notamment addictologues), médico-social, monde associatif.

Journées scientifiques de La Baule, novembre 2017 : organisées par le Réseau Sécurité Naissance Pays de la Loire. Sensibilisation via un stand.

Public : médecine périnatale, personnels de PMI

Colloque Naitre et Grandir en Languedoc Roussillon, La Grande Motte, février 2018 :

Public : 100 personnes, périnatalité (sages-femmes, puéricultrices, réseaux de PMI,...)

Congrès de psychiatrie francophone, Bastia, mai 2018 : tenue d'un stand.

Public : 800 psychiatres, dont 200 canadiens

Colloque Agir 33, Angoulême, septembre 2018 : nous avons fait un exposé sur le devenir des adultes ;

Public : 108 personnes, professionnels du médical (22 médecins) et médico-social, représentants des ARS

Colloque CAMERUP, Metz, octobre 2018 : description et prévention des TSAF ; nous y avons fait un exposé sur le devenir des adultes.

Public : 135 personnes : 72 % de professionnels, dont 12 % de médecins

Forum Addictions et sociétés, Bruxelles, octobre 2018 : tenue d'un stand

Public : médecins avant tout

Intervention au congrès de pédopsychiatres, Arcachon, juin 2019

Public : pédopsychiatres

Colloque Naitre et Grandir en Languedoc Roussillon, Montpellier, juin 2019 :

Public : env. 100 personnes, périnatalité (sages-femmes, puéricultrices, réseaux de PMI,...)

Intervention au congrès de pédopsychiatres, Toulouse, septembre 2019.

Public : pédopsychiatres. Voir ci-dessus, chapitre Accompagnement aux soins.

Intervention au colloque COREADD (ex Agir 33), Biarritz septembre 2020

Env. 150 personnes. Public : sages-femmes, infirmières, médecins, éducateurs,...

Exposé sur le parcours de vie de 2 jeunes adultes.

Participation à l'Albatros, colloque de la Société Française d'Addictologie, Paris octobre 2020

Public : médecins addictologues, chercheurs, membres associatifs

Intervention au colloque Pégase sur les addictions, Visioconférence, novembre 2020

Publics : médecins, addictologues, membres associatifs

Participations annulées à cause de la COVID : le DU sur les troubles du neuro-développement en juin à l'hôpital Robert-Debré et les 45èmes journées de l'association des puéricultrices (ANPDE) en novembre 2020 à Lille.

Complément : journées d'information aux professionnels de terrain :

Nous avons participé à de nombreuses journées d'information, qui contribuent à diffuser largement l'information auprès de tous les publics concernés, médicaux et médico-sociaux. A titre d'exemple, on trouvera en annexe la liste de ces actions pour 2019.

2.3.2 Colloque " les attentes des familles : diagnostic et prise en charge", Paris, 2017

Public : 250 personnes

Cette conférence que nous avons co-organisée avec la CAMERUP au Ministère de la Santé en septembre 2017, a constitué le clou de nos actions 2017.



Outre la CAMERUP et Vivre avec le SAF, plusieurs associations ont fait partie de l'organisation : l'ANPAA, l'ANECAMSP, l'APPRI et l'association des sages-femmes tabacologues.

Un moment fort fut d'entendre deux témoignages de jeunes adultes de l'association. Ces jeunes filles de 20 ans ont particulièrement ému la salle.

Nous avons été honorés de la présence de Mme Agnès Buzyn, ministre de la Santé et de M. Nicolas Prisse, directeur de la MILDECA, lors des allocutions d'ouverture. Leurs discours nous ont donné un espoir d'être entendus au plus haut niveau, encore faut-il qu'ils soient suivis d'effets !



Suite à cette conférence, nous avons été reçus le 19 mars 2018 par la conseillère addiction d'Agnès Buzyn.

2.3.3 Participation au congrès EUFASD 2018

Ce congrès international rassemble environ 200 spécialistes, professionnels ou associations de familles. C'est une occasion unique de rencontrer les associations homologues (parents et professionnels). Nous avons participé à ceux de Rome en 2014, Londres en 2016 et Berlin en 2018.

A chaque congrès, une synthèse écrite détaillée a été faite, permettant une diffusion des informations recueillies, dans un langage accessible à tous.

Action 1 : Participer (2 ou 3 personnes) au congrès EUFASD 2018, et y faire une communication sur les actions de l'association

Action 2 : Faire une synthèse du congrès en français à l'attention de nos membres et des professionnels français.

Bilan : actions complètement réalisées



EUFASD est l'Alliance Européenne contre l'Alcoolisation Foétale. Cette organisation internationale existe depuis 2011. Son but est de permettre aux professionnels et aux associations engagées dans la lutte contre l'alcoolisation intra-utérine de partager leurs idées et de travailler ensemble. Leur conférence a lieu tous les deux ans. La 5ème édition, tenue à Berlin, était organisée par nos

homologues de FASD Deutschland, association de familles rassemblant plus de 450 familles. Elle durait trois jours. Il y avait 256 participants, soit une augmentation de 27% par rapport à Londres 2016.

L'association avait envoyé 3 représentants. Nous y avons fait une présentation dans la session "Quoi de neuf dans mon pays ?". Nous avons également pu échanger avec 5 autres participants français de La Réunion. De ces échanges sont nées des idées de projet de recherche. De nombreuses rencontres internationales y ont également eu lieu.

Le congrès était suivi par la conférence nationale de FASD Deutschland que nous avons suivie également.

Le compte-rendu complet (30 pages) est sur notre site et commence par trois pages de synthèse : <https://www.vivreaveclesaf.fr/wp-content/uploads/2020/09/CR-CONF-EUFASD-BERLIN.pdf>

Quelques leçons retenues, sans prétendre à l'exhaustivité :

- Importance de la prévention et de la sensibilisation, indissociable des programmes de diagnostic et prise en charge. Les programmes qui ont bien marché (Australie, Afrique du Sud) sont ceux qui ont tout traité de front. C'est vrai aussi pour une association de familles comme la nôtre.
- Quelques leçons sur la justice : pour les populations diagnostiquées tôt, très peu de démêlés avec la justice, et c'est tout le contraire si le diagnostic est tardif.
- Peu de détails sur l'emploi, si ce n'est l'importance des emplois protégés.

Perspectives : Nous participerons au congrès suivant, à Arendal en Norvège, initialement prévu en septembre 2020 et reporté en septembre 2021, suite à la crise sanitaire. Nous y présenterons une communication, et suite à nos encouragements répétés, il est prévu que de jeunes chercheurs français y fassent également des présentations. Avec l'accord de la CNSA, nous avons maintenu nos inscriptions pour y participer.

Action supplémentaire : candidature pour EUFASD 2022

Notre association a porté la candidature de la France pour organiser le congrès 2022 à Marseille, la France étant le seul grand pays européen à n'avoir jamais accueilli cette conférence. Une telle conférence permet aux professionnels français, chercheurs comme professionnels de terrain, de rencontrer leurs homologues du monde entier et de mettre en valeur leurs travaux.

Nous avons travaillé sur le dossier depuis juillet 2019, il a été envoyé à EUFASD fin janvier 2020.

Notre candidature a été soutenue par d'éminentes structures de recherche (Inserm, CEA, NeuroSpin) et nous avons reçu un accueil favorable des grandes structures publiques : Mildeca, Santé Publique France, la Direction Générale de la Santé, CNSA, avec des promesses de financement.

Malheureusement, notre candidature n'a pas été retenue, malgré un bon dossier de l'avis de tous. Nos amis espagnols en avaient un encore meilleur, notamment avec un financement à 100% par leur Ministère de la Santé. Nous pensons que ce n'est que partie remise pour 2024.

En attendant, la phase de préparation a déjà été une formidable opportunité en France de mettre un coup de projecteur sur cette problématique, de sonder la motivation des administrations et des chercheurs français.

2.3.4 Guide pour les parents : deuxième édition

Les travaux du présent projet vont permettre de faire évoluer les contenus du « Guide pour les parents et les aidants », et notamment la partie 4, intitulée « Les bonnes pratiques en société », partie qui est principalement dédiée au suivi des adultes.

Cette édition se placera logiquement en fin de projet, soit mi 2020.

Action : elle était prématurée : en effet, il n'y a pas encore matière suffisante à la refonte du contenu.

Cependant, le succès de la diffusion de nos guides nous a amené à lancer une réédition en 2019 de 1000 guides, à diffuser essentiellement gratuitement.

2.3.5 Réimpression du dépliant familles et de la brochure pour les médecins scolaires

Ces deux documents sont très demandés, nous avons quasiment épuisé le tirage de 2017 (8000 ex. Familles, 6000 ex. médecins scolaires). Nous avons mis à jour la terminologie avant de les réimprimer à 8000 exemplaires chacun.

2.3.6 Complément : refonte du site Internet de l'Association

Notre site fonctionnait bien et était apprécié pour la clarté et la richesse des informations présentées. Cependant, son logiciel support arrivait en bout de course (obsolescence). Sans action de notre part, on courait le risque d'être rapidement en panne de site, et de perdre donc notre principal moyen de diffusion des résultats du présent projet. Nous avons donc décidé de le faire migrer sur un outil récent et largement utilisé : Wordpress.

Ce travail a été réalisé de septembre à novembre 2020. A cette occasion, une reprise de tous les liens du site vers d'autres ressources a été réalisée, ce qui a permis de revenir à des liens fonctionnels à 100%, alors que plusieurs d'entre eux ne fonctionnaient plus. Au final, nous avons obtenu une amélioration de l'architecture des pages et de leur lisibilité.

3 Bilan global

Au terme de ces 3 ans et demi, des résultats très significatifs ont été obtenus sur les principaux axes du projet :

- **Diagnostic** : notre liste de médecins capables de poser un diagnostic a plus que doublé
- **Assistants familiaux** : création d'un espace dédié sur notre site, bien visité, création d'un nouveau dépliant spécifique à ces professionnels et intégration des TSAF dans leur formation dans plusieurs départements ;
- **Psychiatrie** : amorçage d'un réseau de psychiatres, sensibilisation des pédopsychiatres ;
- **Emploi** : rassemblement de témoignages et début de synthèse de nos membres, identification des pistes qui marchent ou qui sont irréalistes ;
- **Police/justice** : synthèse bibliographique avec recommandations, nouveau dépliant, support de présentation, sans oublier la mise en place de contacts avec des avocats spécialisé, un lien bien établi avec la DPJJ, et l'accès aux ressources de l'UNAFAM.
Proposition de projet de formation sur 2 ans des personnels de Police-Justice de la région Nouvelle Aquitaine (partenariat VALSAF - Centre Ressource Alcool et Grossesse de Bordeaux).

- **Information** : poursuite de la participation aux congrès et journées d'information, avec interventions en séance de plus en plus fréquentes ;
- Renforcement des réunions d'information auprès des équipes de périnatalité dans 5 régions

Nous n'avons pas atteint tous nos objectifs initiaux, mais grâce aux conseils de la CNSA, nous avons pu lancer plusieurs actions qui ont pu être menées à bien avant la fin de cette année 2020. Elles nous ont permis de boucler une proportion très significative des actions manquantes.

Notre relevé budgétaire (voir fichier Excel joint) montre que nous avons consommé environ 72 % du budget prévu, soit un peu plus que les financements déjà reçus.

Le solde dont nous sollicitons le versement est donc modeste : il se monte à 1423,92 €.

Cette proportion de 72% correspond bien à l'impression qui est la nôtre sur la proportion d'objectifs atteints. Il nous faut reconnaître que nos ambitions étaient plus importantes que les forces que nous pouvions mobiliser. C'est en partie dû à des contraintes personnelles ou professionnelles de nos membres bénévoles, et bien sûr à la crise sanitaire pour 2020.

Au-delà des chiffres, il faut retenir que nous avons lancé ou renforcé des dynamiques, et nous sommes bien décidés à poursuivre et approfondir ces actions, spécialement en direction des assistants familiaux et des professionnels de Police et de Justice, sans abandonner le suivi psychiatrique des adultes et l'accompagnement dans l'emploi. Nous sortons de ce projet en ayant établi de solides collaborations pour accompagner ces dynamiques.

Rendez-vous sur notre site renouvelé pour une vue d'ensemble de tous ces progrès, et merci à la CNSA pour son soutien qui nous a permis d'arriver à ces résultats.

4 Annexe : Journées d'information menées en 2019

Journées grand public :

- Intervention pour Amitié Entraide Chez Air France (Roissy le 16 mai)
- Journée Portes Ouvertes de l'ANPAA 84 (Avignon le 13 juin).
- Journée internationale de prévention, 9/10 septembre : Vivre avec le SAF a participé dans 3 régions, en partenariat avec d'autres associations (ANPAA, CAMERUP, SAFFrance, ...) : Hauts de France (Maternité de Roubaix), Bretagne (Hôpitaux de Morlaix, Brest et Quimper), et région Sud (Hôpital d'Avignon)
- Soirée d'information sur le SAF en Essonne (Assemblée Départementale d'Evry, 10 octobre) organisée par le Réseau Périnatal Île de France Sud
- Forum Handicap de l'Aisne (Soissons, 11 et 12 octobre) grâce à notre adhésion à l'association UNION (Union des associations de personnes handicapées de l'Aisne). Ce forum permet aux familles d'être orientées facilement vers les bonnes associations.
- Journée d'information de la CAMERUP (Amiens, 20 novembre)
- Journée TSAF organisée par l'association Vie Libre à Feurs, (Loire, 14 septembre)
- Réunion publique d'information sur les TSAF organisée par la CAMERUP (Bretagne, 15 septembre)
- Journée l'Alcool et les Femmes à Marmande (Lot et Garonne, 27 septembre)

Interventions auprès de professionnels :

- Intervention dans une formation de professionnels (sages-femmes, pédiatres, addictologues ...) à l'hôpital Paul Brousse (Villejuif) (27 juin)
- Journée TSAF organisée par le Réseau Périnatal Occitanie à Montpellier (Hérault, 28 juin)
- En Bretagne, participation de l'association à une journée de formation auprès d'étudiants sages-femmes, infirmiers, auxiliaires, éducateurs, puéricultrices (environ 300 personnes) organisée par l'ANPAA à Rennes (15 novembre).
- Formation à l'école des aides-soignants de Morlaix (10 septembre).
- En région Sud, poursuite de la collaboration avec l'IFAS d'Aix en Provence (3ème année) pour la sensibilisation aux TSAF de 2 classes d'élèves auxiliaires de puéricultrices et d'aides-soignants (6 et 30 janvier)
- En Occitanie, soirée d'information TSAF pour les professionnels de santé, Hôpital de Bagnols /Cèze, (5 novembre)

Interventions dans le cadre de formations universitaires :

- D.I.U. "Périnatalité et addictions" à l'Hôpital Bichat à Paris (17 janvier).
- D.I.U "Troubles du neuro-développement" à l'hôpital Robert-Debré (16 juin).