

Sensibilisation aux troubles du spectre de l'alcoolisation foœtale (TSAF)

Webinaire organisé par le Réseau de Périnatalité Occitanie - 09 Septembre 2022



Présentation des intervenant(e)s

- **Mme Dominique FOISSIN** : Sage-femme coordinatrice du RPO (Pôle Parcours, Orthogénie)
- **Dr Jean-Claude SEMET** : Pédiatre, CAMSP Rodez
- **Dr Isabelle SOUKSI** : Pédiatre coordinatrice RPO / CHU Nîmes
- **Mme Corinne CHANAL** : Sage-femme référente vulnérabilités-addictions (RPO / CHU Montpellier)
- **Dr Catherine METELSKI** : Représentante association « Vivre avec le SAF »

Avec la collaboration de :

- **Mme Laurence KOCHOYAN** : Assistante de Coordination RPO
- **M. Benjamin COPPEL** : Sage-femme coordinateur RPO
- **M. Bruno SER** : Chargé de communication RPO



Modalités du Webinaire

- ✓ Les micros/caméras sont inactivés par défaut
- ✓ Vous pouvez poser des questions sur l'onglet Q/R : elles seront abordées en fin de présentation
- ✓ En fin de session un questionnaire s'ouvrira :
 - Enquête de Satisfaction
 - Quelles thématiques pour de nouvelles sessions ?
- ✓ Le webinaire sera disponible en replay dans les jours prochains
(www.perinatalite-occitanie.fr)



Plan du webinaire

- **1** – Les effets des alcoolisations pendant la grossesse
- **2** – Que proposer en cas de consommation à risque en cours de grossesse
- **3** – Témoignage de parents d'enfant TSAF
- **4** – Outils
- **5** – Questions / Réponses



**Pourquoi un webinaire « TSAF »
le 09 Septembre ?**



Journée mondiale de sensibilisation



Depuis 1999 : Le 09/09, dès 09h09, l'accent est mis dans le monde entier, sur les conséquences néfastes de l'alcool consommé pendant la grossesse et l'allaitement

Les messages de cette journée ?

- **Pour les professionnels de périnatalité** : aborder le sujet avec vos patientes
- **Pour les femmes en âge de procréer** : importance d'éviter les consommations d'alcool ou d'avoir une contraception efficace.
- **Pour les femmes enceintes** : à tout moment de la grossesse, l'arrêt de l'alcool est bénéfique au bébé, en parler aux professionnels de la santé qui les accompagnent..



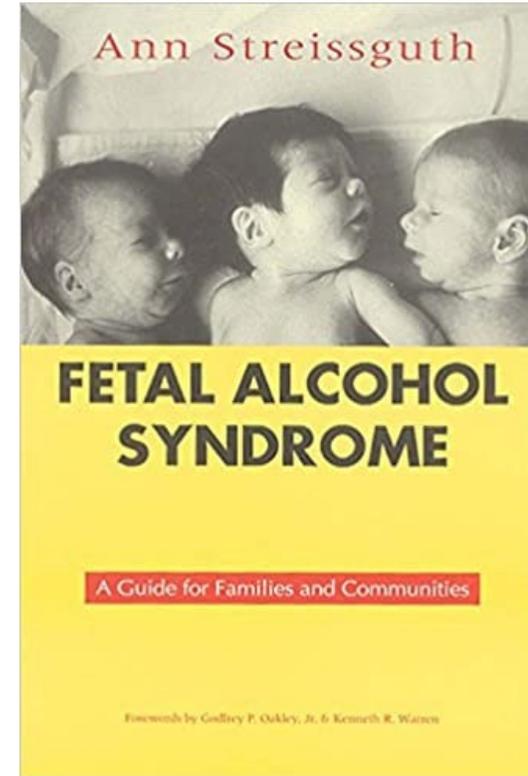
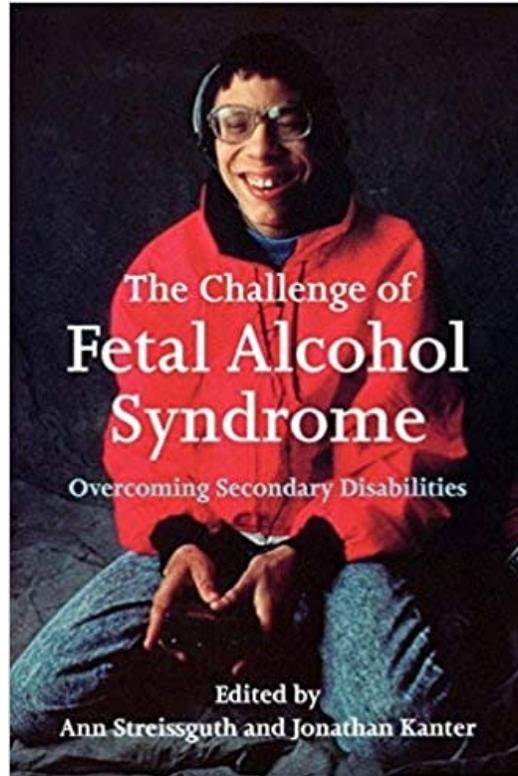
Les effets des alcoolisations pendant la grossesse

Dr. Jean-Claude SEMET – Pédiatre, CAMSP Rodez



Mais ce n'est qu'en 1973 ...

- ... que l'expression syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) est apparue dans la littérature médicale internationale (Jones et col)
- Travaux précurseurs du Dr Lemoine (Ouest médical)
- Il s'agit d'alcoolisation foetale (Dehaene)





Mécanismes d'action (1)

- **L'alcool agresse l'embryon et le fœtus à la manière des autres pollutions intra-utérines** : tabac, tranquillisants, drogues illégales, radiations, etc...
- Il est communément admis que la consommation d'alcool pendant la grossesse peut causer chez l'embryon et le fœtus des dommages structurels et fonctionnels au cerveau et aux autres organes en développement. **Elle constitue la première cause évitable de retard mental d'origine non génétique et d'inadaptation sociale de l'enfant en France**
- Et ce n'est pas la dépendance qui induit ces pathologies mais bien le **produit alcool**

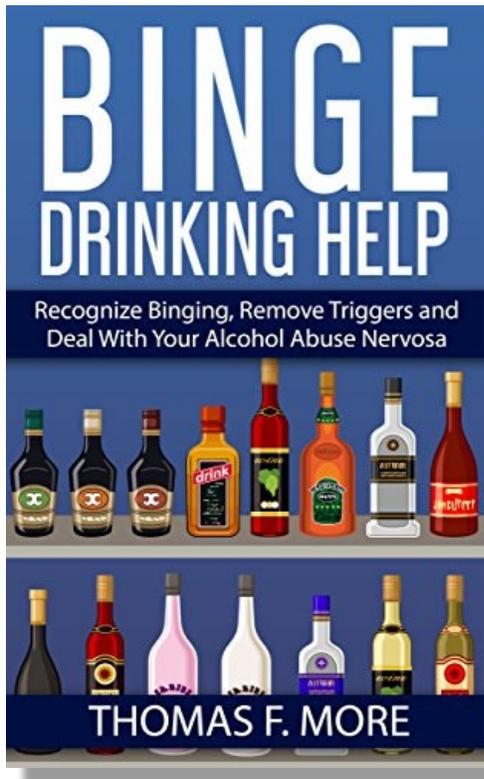


Mécanismes d'action (2)

- L'éthanol franchit par diffusion passive le placenta.
- **Les taux d'alcool chez la mère et le fœtus sont équivalents.**
- Le fœtus ne peut métaboliser l'éthanol.
- L'élimination de l'alcool par le fœtus se fait par
 - retour dans la circulation maternelle par le placenta ;
 - passage dans le liquide amniotique, rôle de réservoir.



Episode unique de forte alcoolisation maternelle



- Différentes études ont souligné le fait que les effets tératogènes pouvaient apparaître à la suite d'un épisode unique de forte alcoolisation maternelle, et pas seulement en réponse à une situation d'intoxication chronique

Webster et coll., 1980, 1983 ; Bonthius et West, 1990 ; Goodlett et coll., 1997

What is Binge Drinking?

A pattern of drinking that brings blood alcohol concentration (BAC) to 0.08 g/dL (0.08 percent) or higher

TYPICALLY

- FOR WOMEN
4+ DRINKS
- FOR MEN
5+ DRINKS
- IN ABOUT
2 HOURS



Conséquences sur la grossesse

- En France, l'expertise collective de l'Inserm « Alcool, effets sur la santé », publiée en 2001, estime que **700 à 3 000 enfants, sur les 750 000 naissances annuelles, seraient concernés par un syndrome d'alcoolisation fœtale**, avec une incidence plus élevée sur l'île de la Réunion, dans le Nord-Pas-de-Calais, en Normandie et en Bretagne
- **Ces chiffres sont concordants avec ceux de l'enquête InVs de 2006-2008**
- **Le retentissement sur le fœtus est variable selon :**
 - La quantité
 - La période
 - La durée de l'alcoolisation de la mère
 - La capacité de la mère à métaboliser l'alcool
 - Le bagage génétique du fœtus.



Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale

- Depuis 2015 (Canada) on utilise le terme diagnostique de « trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale » (TSAF). Il traduit le continuum dans les effets de l'exposition prénatale à l'alcool par rapport à la classification de l'*Institute of Medicine*. Il englobe le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), terme aujourd'hui remplacé par la catégorie diagnostique « TSAF avec traits faciaux caractéristiques ».
- Le TSAF est un handicap à vie. Un enfant atteint du TSAF deviendra un adulte atteint du TSAF.
- Les enfants nés avec le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) peuvent avoir :
 - ✓ Une dysmorphie
 - ✓ Une microcéphalie
 - ✓ Un retard de croissance
 - ✓ Des malformations congénitales (fente labio-palatine, cardiopathie, anomalies cerveau – cervelet, ...)
 - ✓ Des problèmes d'agitation ou de trouble du sommeil et de l'endormissement



Le TSAF

- **TSAF avec traits faciaux caractéristiques :**
 - Présence simultanée des trois traits faciaux caractéristiques
 - Fentes palpébrales courtes (petits yeux)
 - Philtrum plat (espace entre le nez et la lèvre du haut qui est plat)
 - Lèvre supérieure mince
 - Exposition prénatale à l'alcool confirmée ou inconnue
 - Preuve de déficience dans au moins trois domaines du développement neurologique ou microcéphalie chez les nourrissons et les jeunes enfants
- **TSAF sans traits faciaux caractéristiques**
 - Preuve de déficience dans au moins trois domaines du développement neurologique
 - Confirmation d'exposition prénatale à l'alcool



Le TSAF

TSAF

La désignation « à risque de trouble neuro-développemental et de TSAF associés à l'exposition prénatale à l'alcool » (EPA) est une nouvelle catégorie créée pour les cas ne remplissant pas les critères des deux catégories diagnostiques du TSAF .

EPA confirmée associée à des manifestations neuro-développementales

TSAF sans traits faciaux caractéristiques

TSAF avec traits faciaux caractéristiques

Mort in utero

Trouble neuro-développemental lié à l'alcool (TNDLA)

Syndrome d'alcoolisation fœtale partiel (SAFp) et MCLA



Le TSAF





Devenir des enfants TSAF

Groupe	1	2	3
Consommation d'alcool	1 ^{er} trimestre	1 ^{er} et 2 ^e trimestres	Toute la grossesse
Revus à 12 ans	22/29	24/27	24/26
Marche à 1 an (groupe des mères abstinentes = 44%)	35%	21%	0
Scolarité perturbée	Tous scolarisés à 7 ans mais 4 ultérieurement en éducation spécialisée = 18%	3 difficultés d'intégration scolaire = 12,5%	8 difficultés d'intégration scolaire = 33%
Placements	23%	58%	83%
Troubles du comportement	32%	46%	62,5%
Parents DCD N =	3	6	3
Parents en prison N =	0	1	7

*Travaux de AUTTI-RAMO in C. Lejeune
« Syndrome d'alcoolisation fœtale »,
Devenir 4/2001 (Vol. 13), p. 77-94.*



Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale

- Depuis les premières descriptions du retentissement cérébral et cognitif des intoxications in utero par l'alcool même sans anomalies faciales les études (suivi longitudinal / Astley 2010) permettent de confirmer ce profil neurocognitif spécifique
- Microcéphalie = facteur prédictif d'apparition de trouble cognitif et des difficultés d'apprentissage
- En 2017 une revue de la littérature avec une méta-analyse portant sur la prévalence des comorbidités psychiatriques dans le TSAF y compris EPA a montré :
 - ✓ **Des taux de TDAH, de troubles psychotiques, de déficience intellectuelle, de TOP et de dépression de 10 à 45% plus élevés que ceux de la population générale.**
 - ✓ **Le taux de déficience intellectuelle était 23 fois plus important que celui de la population générale .**
 - ✓ **Les prévalences de la dépression, du trouble bipolaire et du syndrome de stress post- traumatique étaient également significativement plus élevées que celles de la population générale : trois fois plus élevés pour les Troubles du Comportement et deux fois plus élevés pour les TSA**



Profil cognitif et comportemental

- Manque d'inhibition
- Insensibilité aux indices sociaux
- Démésurément amicaux même face aux étrangers
- Pas de différence famille/amis/étrangers
- Manque de jugement et incapacité à anticiper les conséquences
- Initiation
- Prise de décision
- Stratégie et Planification
- Inhibition
- Flexibilité mentale.

Godefroy et al. 2004 in Neuropsychologie des fonctions exécutives, Solal ED

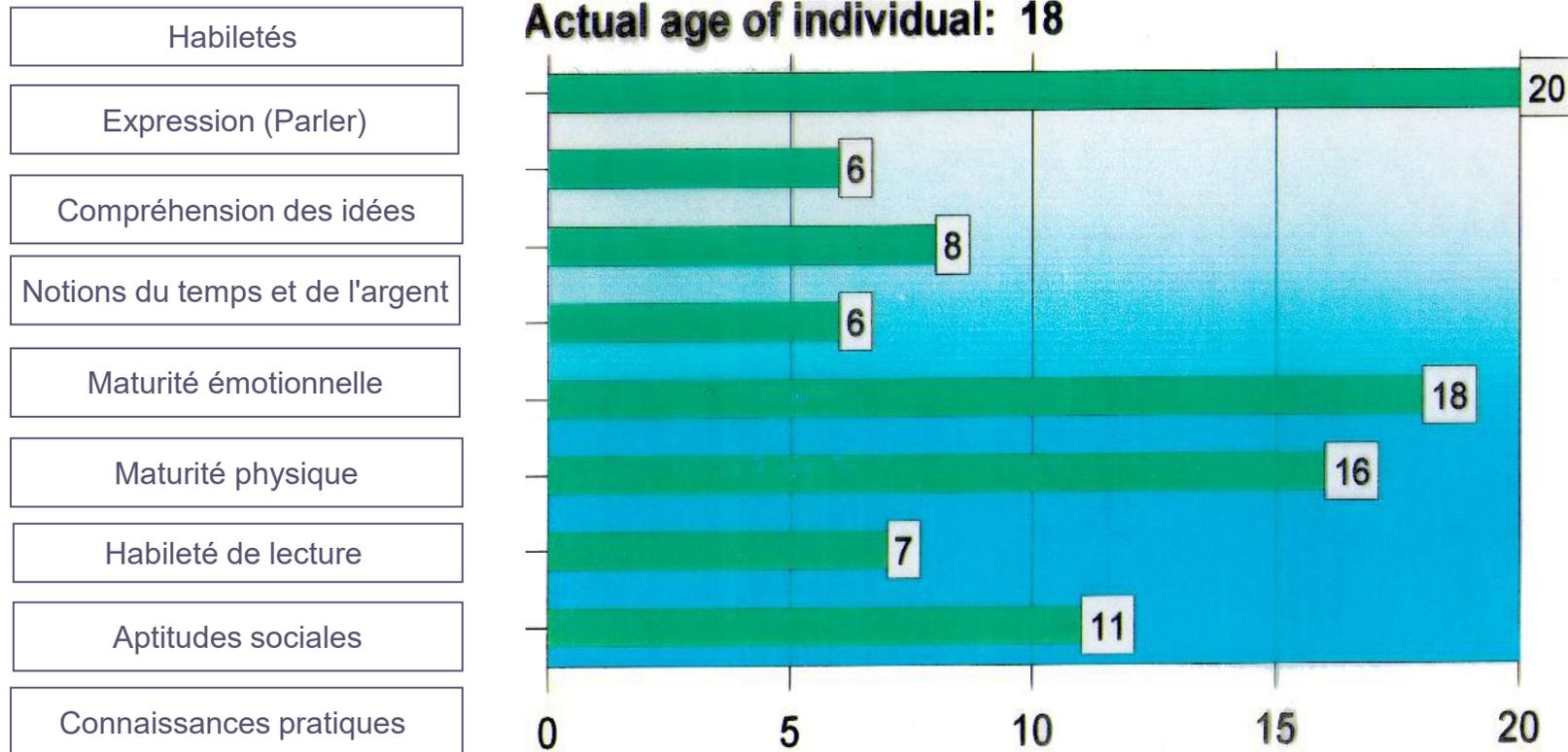


Profil cognitif et comportemental

- Manque d'organisation
- Pensée abstraite déficiente
- Incapacité d'apprendre par imitation et des expériences passées
- Impulsivité
- Utilisation du comportement comme mode de communication
- Difficultés /sports collectifs



Concept de dysmaturité



Adapté de recherches par Streissguth, Clarren et al by D. Malbin 94



En globalité

- **Situations intriquées le plus souvent (mais pas toujours), avec :**
 - Bas niveau socio économique,
 - Pathologies parentales,
 - Co-intoxication : 93 % dont 36 % marijuana, 37 % crack, cocaïne
 - Maltraitances : physiques 34%, sexuelles : 23%, carences de soins ou éducatives : 64% (Astley 2010)
 - Effets des placements,
 - Changement de langue ou de culture dans les adoptions internationales
- **Fratrie :**
 - En cas de diagnostic de TSAF chez un enfant, il est nécessaire d'examiner la fratrie
 - Le risque de TSAF plus ou moins complet serait de 170‰ chez les aînés et de 771‰ chez les puînés contre une incidence dans la population générale estimée à 1,9‰ (E. L. Abel)



En pratique

- **Si Diagnostic néo natal de TSAF ou apparenté**
 - Suivi spécifique spécialisé : RPO - CAMSP
 - Interventions précoces dès les signes d'appel
 - Formation des parents ou familles d'accueil
- **Si Trouble des apprentissages avéré**
 - Critères dysmorphiques à rechercher systématiquement
 - Paramètres de croissance
 - Faible valeur de l'interrogatoire rétrospectif sur l'intoxication
- **Si Adoption internationale (y penser)**



Conclusion

Première cause de retard mental non génétique et donc complètement évitable



2

Que proposer en cas de consommation à risque pendant la grossesse ?

Dr Isabelle SOUKSI – Pédiatre coordinatrice Aval RPO / CHU Nîmes
Mme Corinne CHANAL – Sage-femme référente vulnérabilités/addictions RPO / CHU Montpellier



Si consommation d'alcool depuis la conception

- « C'est important que l'on puisse en parler ensemble »
- « Que savez-vous des effets possibles de l'alcool sur votre bébé ? »

Avant 5 SA

- Majoration risque de FCS
- Impact possible sur la placentation

Après 5 SA

- Impact sur l'embryogénèse et le développement du fœtus, de l'enfant
- **CAT** proposée en fonction du type de consommation



Facteurs de risque péjoratifs

- Quantités d'alcool consommées
- Age maternel <16 ans ou >35 ans
- Association de produits : tabac, cocaïne...
- Consommations du père
- Environnementaux : violences, précarité, isolement, négligences

Éléments explorés au cours de l'entretien prénatal précoce



1 unité d'alcool = 1 verre standard = 10 g d'alcool pur

Il y a la même quantité d'alcool dans
un demi de bière, une coupe de champagne,
un ballon de vin, un verre de pastis...



1 bouteille de vin à 12° = 7 unités

1 bouteille d'alcool à 40° = 22 unités

1 bière 50cl à 8°6 = 4 unités

Consommés au-delà des seuils recommandés, 3 verres par jour pour l'homme, 2 pour la femme,
tous les alcools représentent le même danger.

Pour rester en bonne santé, diminuez votre consommation.





Signes d'appel de consommation excessive d'alcool

- **Situation professionnelle avec stress+++** : cadres, marketing, médical...
- ATCD personnels et/ou familiaux de dépendance
- **Traitement substitutif aux opiacés** (TSO)
- **Tabagisme+++**
- ATCD de troubles psychiques
- Troubles de la personnalité, dépression
- **Exposition personnelle prénatale à l'alcool**, prédisposition génétique
- Maltraitance pendant l'enfance
- Structure familiale perturbée
- **Violences conjugales** : 10% développent des conduites addictives, selon Stark et Flitcraft 1988
- Grande précarité sociale, isolement



Exposition prénatale à l'alcool (EPA)

- Une ou plusieurs des conditions suivantes doivent être remplies pour constituer une exposition prénatale documentée à l'alcool pendant la grossesse (y compris les niveaux de consommation par la mère 3 mois avant la connaissance de sa grossesse ou un test de grossesse positif documenté dans le dossier médical).
- Les informations doivent être obtenues de la mère biologique ou d'une source collatérale fiable (membre de la famille, services sociaux, dossier médical...):
 - ✓ **≥ 8 verres / semaine pendant ≥ 2 semaines pendant la grossesse**
 - ✓ **≥ 4 verres par occasion à ≥ 2 reprises pendant la grossesse**
- Documentation des problèmes sociaux ou juridiques liés à l'alcool à proximité (avant ou pendant) la grossesse indexée (p. Ex., Antécédents de condamnation pour conduire sous alcool ou antécédents de traitement d'une maladie liée à l'alcool)



Exposition prénatale à l'alcool (EPA)

- Documentation de l'intoxication pendant la grossesse par des tests sanguins, respiratoires ou urinaires de la teneur en alcool
- Test positif avec des biomarqueurs établis d'exposition à l'alcool pendant la grossesse ou à la naissance (par exemple, analyse des esters éthyliques d'acides gras, du phosphatidyléthanol et /ou éthyl glucuronide dans les cheveux, les ongles des mains, l'urine ou le sang, le placenta ou le méconium)
- Augmentation du risque prénatal associé à la consommation d'alcool pendant la grossesse, tel qu'évalué par un outil de dépistage validé, par exemple, le T-ACE ou AUDIT

Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders , H. Eugene Hoyme



Situation 1 : risque faible

- **Consommations avant 5 SA puis STOP**
- **Ou 1 seule consommation > 4 unités après 5 SA**
- **Ou < 1 unité/jour**
- **Ou consommation régulière 2u/j pdt moins de 15j**

- Pas de risque malformatif selon les études actuelles
- Possibilité de risque placentaire (augmentation du risque de FCS)
- **Conseils**
 - ✓ 0 alcool pour le reste de la grossesse
 - ✓ Donner un RV dans les 15j : s'enquérir des consos depuis 15j
- **Proposer** une échographie attentive (pour rassurer)
- **Examen pédiatrique classique**
 - ✓ Pas de suivi spécifique recommandé



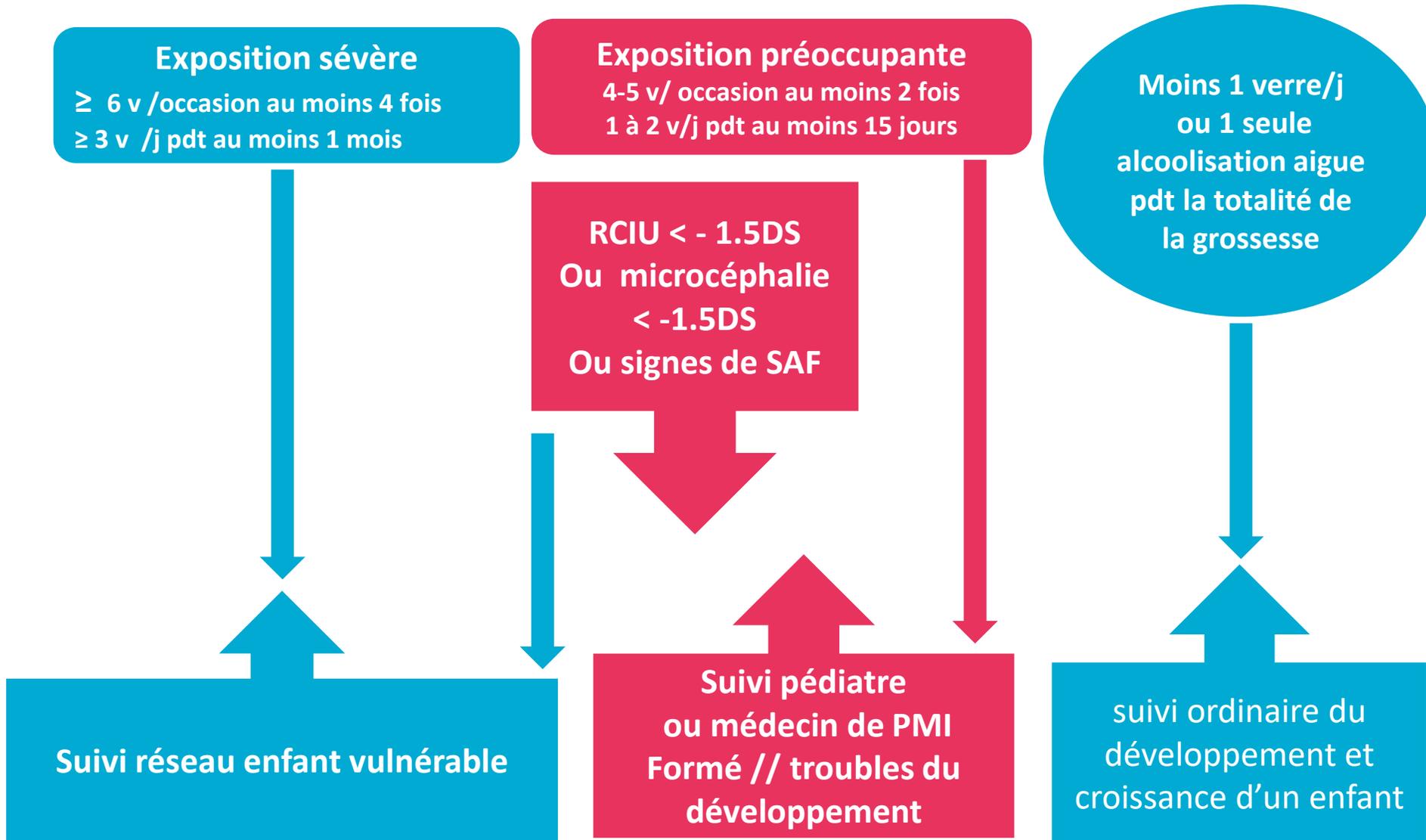
Situation 2 : Risque de TSAF

- Plusieurs alcoolisations aiguës de 4 unités ou plus par occasion après 5 SA
Ou
 - Consommation quotidienne 1 à 2 unités après 5 SA pendant au moins 15 jours
(= au moins 8 unités par semaine pdt au moins 15 jours)
-
- **Risque malformatif possible (si conso 1er trimestre)**
 - ✓ Suivi échographique
 - **Risque pour le développement de l'enfant à naître**
 - ✓ Consultation anténatale pédiatrique
 - **Conseil de suivi** pédiatre ou médecin formé au repérage des troubles du développement
 - « Intervention brève » sur le risque alcool



Situation 3 : Risque élevé de TSAF

- Alcoolisations aiguës ≥ 6 unités par occasion au moins 4 fois après 5 SA
 - Ou
 - Consommation quotidienne ≥ 3 unités après 5 SA, pendant au moins 1 mois
-
- **Risque malformatif possible si conso au 1er trimestre**
 - ✓ Suivi échographique
 - **Risque pour le développement de l'enfant à naître**
 - ✓ Consultation anténatale pédiatrique
 - **Suivi** pédiatre ou médecin formé repérage des troubles du développement
 - **Faire le point avec un addictologue**





Comment inclure un enfant dans le RPO

Pour vos demandes d'inclusion, nous vous invitons à contacter :

- **Côté Ouest de l'Occitanie** (départements 09, 12, 31, 32, 46, 65, 81, 82)
 - **Débora Salomone : 05 67 31 21 01 ou 06 46 77 72 76**
- **Côté Est de l'Occitanie** (départements 11, 30, 34, 48, 66)
 - **Anne Vidal : 04 99 63 37 75 ou 07 65 22 53 97**

3

Histoire de Thomas atteint de SAF, diagnostiqué à 19 ans

Mme Catherine METELSKI – Représentante de l'association « Vivre avec le SAF »



Adoption en Pologne



Deux enfants adoptés en Pologne :

- L'ainée née en 1988, bac+3, cursus normal
- Le cadet : né en 1991
 - P= 2,25kg – T= 48cm – PC=31cm
 - adopté à 2,5 ans

A l'orphelinat :

- Très chétif , maigre, « atone »
 - Ne parlait pas (connaissait 2 mots)
-
- Aucun problème de santé indiqué, sauf une intolérance au gluten





Les années de maternelle (1994-1997) : déjà des inquiétudes ...



- **Agitation**, hyperactivité
« Perd ses affaires, perturbe la classe, ... »
- Les **problèmes de comportement** s'affirment : incapable de rester assis
- **En cas d'échec** : frustration => colère, casse ses crayons, déchire son travail
- **Ecriture** : apprentissage très lent, maîtrise du crayon difficile
- **Calcul** :
 - ✓ Sait compter jusqu'à 10 et reconnaître chiffres et nombres
 - ✓ Sait additionner tant qu'il peut compter sur ses doigts
- **Mauvaises appréciations** :
« Ne suit pas la consigne, dissipé, ne travaille pas, perturbe la classe, ... »
- **Croissance** : à 4 ans et demi : 10,4kg – 88 cm – PC : 48cm.



CP - CE1 - CE2 : des difficultés scolaires de plus en plus présentes

- **Entrée en CP :**
« *A surveiller, soutien scolaire souhaité* », souvent puni (agité, perturbateur)
- **Matériel scolaire :** incapacité à ranger et destruction fréquente de son matériel
- **Lecture :**
 - ✓ Apprentissage difficile: oublie vite
 - ✓ Toujours revenir au déchiffrage : =>fatigue =>colère
- **Calcul :** addition à peine maîtrisée, apprentissage de la soustraction très difficile

Les difficultés augmentent avec le niveau du programme scolaire

- **Français :**
 - ✓ Décroche dès que les notions grammaticales sont abordées
 - ✓ Ne comprend pas la nature des mots, ni la structure logique de la phrase



CM1

Il passe en CM1 mais il est évident qu'il **ne pourra pas suivre**.

L'écart avec les autres se creuse en maths et en français

Commentaires des enseignants : « *Thomas ne veut pas travailler, il est distrait, il ne pense qu'à s'amuser* »

Le travail à la maison est un calvaire :

=> **Fatigue et frustration de ses parents**

=> **Enchaînement d'erreurs pédagogiques** (insister, multiplier les exercices, travailler sans relâche ...),
au lieu de modifier notre façon de faire

=> **Epuisement et larmes des deux côtés**

Il redouble le CM1

Bilan :

- Lecture à peu près acquise
- maîtrise l'addition et les soustractions simples.
- Tables de multiplication : un « mur » infranchissable



CM2

- **Toujours le dernier de la classe** (sauf en dessin)
- **La charge de travail devient ingérable** : on passe des heures devant les devoirs
- **Les relations familiales sont de plus en plus dures** : quand il pique une crise de colère, il nous accuse de ne pas être ses parents
- **Il est malheureux** : beaucoup de violences verbales et physiques
- **Sa sœur en souffre aussi** : elle a le sentiment d'être délaissée et prend son frère en grippe

Je VeuX
MOURIR
MOURIR
CREUVER


mon papa se trouve
qu'il est pas un père
comme les AUTRE
on ne s'entend pas bien
peut être c'est parce qu'il
m'a adopté? si vous trouvez
réponse à ma sa
venez ou je dort



Errance diagnostique

- **Explications des psychologues :**

« *Il a été traumatisé par son abandon, il veut tester la force de votre attachement...* »

- **Côté médical**, le retard est mis sur le compte de:

- ✓ Son abandon,
- ✓ Légère prématurité,
- ✓ Allergie au gluten,
- ✓ Vie en orphelinat

On nous disait toujours qu'il allait rattraper, qu'il fallait être patient...

- **Incompréhension durant 15 ans des parents, des éducateurs et des médecins**
- **Aucun suivi adapté**



Thomas et les loisirs

Il y a quand même de bons moments :

- Il est bon marcheur : agile dans les rochers, attentif dans les difficultés, aimant la nature, le camping, les feux de camp
- Il aime les animaux :
- Il monte à cheval très correctement



MAIS

- Vélo : apprentissage difficile (peur de la vitesse, mains trop petites pour serrer les freins)
- Jeux collectifs : problème d'orientation
=> Les copains ne veulent plus de lui dans l'équipe
=> **Isolé et malheureux**





Entrée dans le secondaire (2003)

- Thomas quitte l'enseignement public pour le privé (petite structure)
- **Réussit à gérer** : les changements de profs et de salles
- **Ne réussit pas à gérer** : les classeurs, les photocopies, la prise de note, le respect des horaires et des consignes

Devoirs à la maison = calvaire

- **Il redouble la 6ème**
- Fin 5ème :
- **Sortie du système scolaire général, à 14 ans**

Commentaires des professeurs :

- **En 6ème** : « *grosses difficultés de concentration, d'organisation et de travail personnel* »
- **6ème redoublée** : « *Des résultats en baisse ce trimestre car Thomas a relâché ses efforts, notamment en ce qui concerne l'attention, l'application et l'apprentissage des leçons (...)* »
- **En 5ème** : « *manque de travail... fait le pitre en classe... s'enferme dans un rôle d'amuseur... a renoncé à fournir tout travail structuré... l'organisation "aléatoire" de Thomas nuit à son travail...* »

(Extraits de ses bulletins scolaires)



Le secondaire : 4ème – 3ème (2007/2008)

Interne en Maison Familiale Rurale

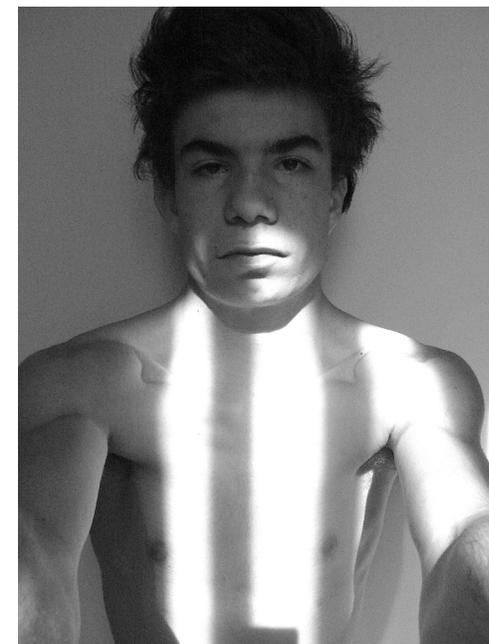
- Il s'y sent mieux (petit effectif)
- **Inadapté au rythme scolaire** (entrecoupé de vacances) : il a besoin de régularité => 1er trimestre bon, décrochage au 2ème et 3ème trimestre
- il n'obtient pas le brevet

Les plus :

- il apprend à prendre le train tout seul.
- il apprécie le côté concret des stages en entreprise

Les moins : **Les difficultés familiales s'accroissent**

- colères (il menace de se jeter par la fenêtre),
- violences (veut se battre avec son père),
- incompréhension des règles de la société





Les années de crise (2008/2010)

- A 17 ans: entre en CAP tailleur de pierre
- Les extrêmes l'attirent ...
- Trouve des affinités dans le mouvement punk
- Révolte et recherche d'affrontement avec nous
- Déscolarisé, Il se marginalise et fugue
- **2010, année noire...**
 - ✓ 19 ans : 6 semaines SDF (avril-juin 2010)
 - ✓ Bière tous les jours => Coma éthylique
 - ✓ 3 interpellations pour délits mineurs
 - ✓ 1 rappel à la loi
 - ✓ Son père va le chercher et le ramène





2011, année lumière : le diagnostic

- Départ au Canada en septembre 2010 pour 6 mois
- **Diagnostiqué SAF complet à Vancouver (02/2011)**
- Révolte initiale, puis chute rapide de l'agressivité envers nous.
« *Ce n'est pas ma faute ?* »
- Au retour, CAP de coiffure : **première réussite à 22 ans !**
- Relations familiales transformées :
Toujours nerveux, coléreux, désordonné **MAIS nous avons restauré la confiance :**
Nous arrêtons de nous battre CONTRE notre fils, mais POUR lui
- **Grâce au diagnostic canadien :**
 - ✓ Ouverture dossier MDPH
 - ✓ Reconnaissance de handicap
 - ✓ Tiers temps





Tentative d'autonomie... Un échec



- **Il déménage en Bretagne pendant 2 ans**
- **Emplois trouvés : petits boulots seulement**
 - ✓ Récolte d'artichauts (quelques jours)
 - ✓ Centre de tri de déchets (2 jours: remercié sans explications !)
 - ✓ Aide bénévole dans un festival de musique
- **Passage par les services sociaux : Pôle Emploi, Mission Locale,...**
 - ✓ Rate des rendez-vous
 - ✓ Présentation pas toujours propre
 - ✓ Actualisation mensuelle sur le site trop compliquée



Retour en Provence

Retour en Provence fin 2015 :

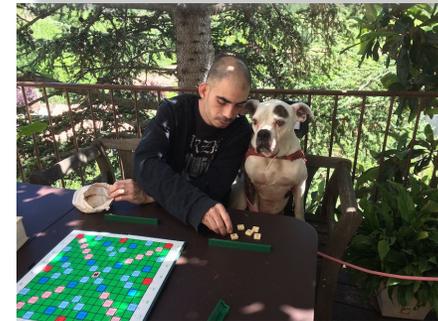
- **Echec** sur le plan de l'emploi
- **Echec** sur le plan de l'autonomie
- **Succès sur le plan social** : il s'est fait de vrais amis
... et il revient avec une chienne sauvée de l'abandon

Resocialisation familiale :

- La leçon de l'éloignement est tirée : nous le logeons à 100 m de nous
- Il déjeune en famille le week-end et apprend à jouer au scrabble

Conséquences :

- Les problèmes de comportement s'atténuent
- Ses capacités en calcul mental et sa résistance à la frustration s'améliorent nettement !





Un début d'insertion (2016-2021)



Entrée en ESAT :

- Il fait du conditionnement de pièces détachées pour l'industrie
- Il est confirmé dans un emploi permanent début 2017
- La routine ne le dérange pas
- Il est bien intégré et apprécié de son chef d'équipe... malgré ses retards et absences répétées et de ses collègues : il est celui à qui on demande aide et conseil

Suivi MDPH :

- Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé
- Allocation Adulte Handicapé



Une autonomie relative

- Avec le salaire et l'AAH, il totalise environ 900 € /mois : quasiment l'autonomie financière...
- ...mais nous gérons ses comptes en banque :
 - ✓ Un pour la paye et les dépenses obligées (loyer,...)
 - ✓ Un pour les dépenses courantes.
- Pas de curatelle pour l'instant
- Décembre 2019 : Il réussit le code
- Défi suivant : passer le permis de conduire (difficultés de gestion des événements extérieurs)





2020/2022 : années instables

- Déconfinement problématique : a du mal à reprendre la routine
- Se sent de plus en plus mal à l'ESAT : ne supporte plus de travailler avec des personnes mentalement plus handicapées que lui
=> Absences répétées, angoisses nocturnes, augmentation de la consommation de bière
- Quitte l'ESAT en octobre 2021 : (*“ ça ne me tire pas vers le haut ”*)
- Pas d'emploi depuis cette date



Découverte de la permaculture :

Effets très bénéfiques :

- ✓ il côtoie des jeunes en accord avec ses convictions (écologie, véganisme, ...)
- ✓ travaille en équipe au jardin
- ✓ cuisine pour les autres

Mais il est difficile de trouver du travail dans cette branche ... Quel avenir pour lui ?



Que retenir de ce parcours de vie ? (1/2)

- L'expérience sur 30 ans de vie **confirme les études** (Ann Stressguth)
- **Une prise en charge précoce est indispensable** : pour Thomas la spirale de l'échec s'est installée dès le primaire.
- **Chez les enfants : la difficulté de repérage et la méconnaissance des TSAF par le monde médical retarde le diagnostic** et diminue les chances d'un cursus scolaire réussi.
- **Les problèmes de comportement deviennent rapidement LE problème majeur** et ils sont amplifiés par l'échec scolaire et l'incompréhension de l'entourage (familial et scolaire).



Que retenir de ce parcours de vie ? (2/2)

- **Le diagnostic même tardif (à l'adolescence) change beaucoup de choses** en déculpabilisant la personne et permettant la mise en œuvre de compensations des déficits.
- **Chez les adultes, les problèmes psychiatriques (angoisse, dépression) sont très fréquents** et rarement pris en charge.
- **L'intégration professionnelle est difficile** : sans reconnaissance de handicap et sans accompagnement adapté, ces personnes ont peu de chance de s'intégrer dans le monde du travail, autre qu'en milieu protégé.



Merci de votre attention



Mon cerveau a été abîmé par l'alcool, le comprendre c'est m'aider !

Outils



Outils (disponibles sur notre site internet)

- Fiche technique "Aborder les SPA pendant la grossesse" - RPO - 2021
- Référentiel "Alcool et périnatalité" - RPO – En cours de validation avant diffusion
- "Alcool et grossesse, parlons-en" - Guide à l'attention des professionnels - Ministère de la Santé
- Fiche mémo "Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : repérage" - HAS – 2013
- Association *Vivre avec le SAF* : www.vivreaveclesaf.fr
- Formation coconstruite avec *Association Addiction France* "périnatalité et addictologie"
 - Par mail : formation-sud@addictions-france.org
 - Par téléphone : 05 63 54 78 95



Contactez le RPO

contact@perinatalite-occitanie.fr

www.perinatalite-occitanie.fr

Retrouvez également le RPO sur :

- LinkedIn 
- Facebook 
- Youtube  YouTube

Vos questions

Merci pour votre attention

**RDV le 17 Octobre 2022
pour le prochain webinar
à l'occasion de la
« Semaine mondiale de l'allaitement »**