

Discours de clôture

Jeudi 6 septembre 2017

Catherine METELSKI

Présidente de Vivre avec le SAF

Je tiens tout d'abord à vous remercier de votre présence et en tout premier lieu Mme la ministre Agnès BUZYN et Monsieur Nicolas PRISSE, Directeur de la MILDECA, qui nous ont fait l'honneur des allocutions d'ouverture. Je tiens également à remercier tous nos partenaires, institutionnels et associatifs qui nous ont accompagné dans l'organisation, et notamment Jean-Claude Tomczak de la CAMERUP. Et un merci tout particulier aux bénévoles de nos associations qui en ont été les indispensables petites mains.

Présentation rapide de « Vivre avec le SAF »

Nous sommes une association nationale de 130 familles, créée en avril 2012.

Je suis moi-même mère adoptive d'un garçon de 26 ans aujourd'hui, présentant un SAF complet, et diagnostiqué à 19 ans après un parcours très chaotique qui l'avait conduit à être SDF.

L'association a édité les premiers documents d'aide aux familles existant en France, documents que vous avez pu voir dans le hall tout au long de la journée. Nous bénéficions de l'appui d'un comité scientifique de haut niveau, dont certains des membres ont parlé aujourd'hui.

Je voudrais résumer ce qui a été dit aujourd'hui par quelques messages simples :

L'exposition prénatale à l'alcool génère des dommages irréversibles au cerveau, le plus souvent invisibles à la naissance. Le SAF en est la forme visible, grâce aux signes physiques, mais ne concerne au plus que 20 % des cas.

Le problème est grave : outre les troubles neurologiques qui découlent directement des atteintes du cerveau, en l'absence de diagnostic, se développe une série de troubles secondaires, source d'inadaptations sociales majeures: échec scolaire, exclusion sociale, délinquance, suicide.

Le problème est massif : il touche près de 1% des naissances. Environ 600 000 personnes en France, tous âges confondus, sont donc concernées par les troubles du neuro-développement qui en découlent. Ces troubles cognitifs et comportementaux affecteront leur autonomie tout au long de leur existence.

Notre leitmotiv est donc : **Comprendre pour aider**

Comprendre les conséquences de l'alcoolisation fœtale, c'est déjà aider les personnes concernées et leur entourage, à tous les âges et dans tous les actes de la vie. C'est **les** aider à se comprendre et s'accepter, c'est **nous** aider à les comprendre. C'est au minimum éviter qu'on interprète mal, et à leurs dépens, leurs difficultés.

Pour que cette journée soit utile, nous vous proposons de nous aider à mettre en œuvre une série d'actions pour prendre en compte cette constatation simple :

« Mon cerveau a été lésé par l'alcool : le comprendre, c'est m'aider »

1 - Action Prévention : rendre le pictogramme plus lisible

Toutes les associations ici présentes appellent de leurs vœux une plus grande lisibilité du pictogramme sur les bouteilles de boissons alcoolisées. C'est la première façon de sensibiliser le grand public. Nous aimerions voir les viticulteurs français faire preuve d'un sens de la responsabilité qui serait tout à leur honneur. Nous sommes persuadés qu'ils peuvent le comprendre et être nos ambassadeurs pour convaincre l'ensemble des alcooliers.

Les campagnes de prévention en direction du grand public sont également indispensables et doivent être régulières, comme celle présentée ce matin par Mme la Ministre. Nous, Vivre avec le SAF, apportons notre contribution avec nos affiches présentées aujourd'hui. Nous avons voulu mettre en avant les conséquences de l'alcoolisation fœtale tout au long de la vie et parler du soin autant que de la prévention.

Parler d'alcool aux femmes reste au centre des difficultés en périnatalité : aborder la consommation, parler addictions est un point essentiel de la prévention ciblée. Des équipes y travaillent, à Montpellier, dans les Côtes d'Armor et ailleurs. Il faut s'adresser aux femmes en grande fragilité vis à vis de l'alcool et leur délivrer un message mobilisateur, porteur d'espoir : « parlez-en, il est possible de vous aider à protéger votre bébé ».

En matière de prévention, nous sommes particulièrement heureux de travailler avec la CAMERUP : nous avons de toutes évidence des préoccupations communes : l'information auprès des populations à risques, le dépistage des adultes en difficultés, l'orientation et l'entrée en soins des enfants, la fragilité face aux addictions. Nous avons le désir de travailler ensemble, surtout au niveau régional, au plus près des populations.

Je tiens à rappeler également l'importance de la recherche clinique et fondamentale, dont un certain nombre d'acteurs étaient présents aujourd'hui. En particulier, nous tenons à saluer l'initiative du groupe alcool de l'Inserm, mené par Bertrand Nalpas. Il nous a associé aux travaux de la Mission Association et, grâce à lui, nous avons rencontré la CAMERUP et d'autres associations d'entraide. C'est un formidable lieu d'échange où la science est directement au service de la population.

2 - Action Diagnostic : mettre en place un réseau de spécialistes formés

Etablir un diagnostic le plus tôt possible est essentiel. Au long de leur parcours erratique pour essayer de comprendre, des familles ont parfois affaire à des médecins à qui elles posent la question de la possibilité d'une exposition prénatale à l'alcool. Voici quelques réponses qu'elles entendent encore trop souvent :

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

Or, rappelons que 80% des TCAF n'ont pas de signes physiques.

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

Or, poser un diagnostic, c'est :

- Savoir contre quoi lutter et prévenir la récurrence
- Mettre fin à la quête du pourquoi et aux fausses interprétations
- Déculpabiliser les personnes affectées
- Ouvrir la porte aux prises en charge.

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

Or, les difficultés de mémorisation et d'organisation font partie intégrante des troubles. Il faut là encore ne pas méconnaître cette spécificité pour pouvoir s'adapter.

Un diagnostic complet et de qualité c'est donc le début de la reconstruction.

Dans le cas des familles biologiques, un enfant diagnostiqué, une maman que l'on aide à stopper sa consommation, c'est la grossesse suivante qui se fera sans alcool et c'est une fratrie qui pourra être aidée si nécessaire.

Or, **le réseau de pédiatres, neuropédiatres et pédopsychiatres**, conscients de l'importance de cette pathologie, vers lesquels nous pouvons envoyer les familles qui nous contactent **reste embryonnaire** : moins de 15 personnes en France et des délais de rendez-vous de presque 1 an. Quant au diagnostic des personnes majeures, nous connaissons 1 spécialiste, -pédiatre qui plus est !-, acceptant de recevoir les 18/25 ans, et aucun pour les personnes plus âgées...

Conséquence : probablement plus de 99% des cas, adultes compris, échappent au diagnostic ! Même aux USA où les TCAF sont bien mieux connues, on estime à 85 % les cas non diagnostiqués.

Nous appelons à la **structuration urgente d'un réseau de professionnels** en particulier médicaux, articulé autour de centres coordinateurs.

Ce réseau peut être intégré aux dispositifs existants pour la prise en charge des addictions et de l'ensemble des troubles du neurodéveloppement : TDAH, autisme, troubles DYS, etc.... Il doit réaliser des diagnostics et alimenter une réflexion constructive sur la prise en charge. Ce travail est initié grâce à l'appui du service de neuropédiatrie de l'hôpital Robert-Debré et de la Société Française de Neurologie Pédiatrique, et avec l'émergence de centres comme celui de la Réunion. Mais il faut absolument soutenir et étendre ces initiatives pour que la réponse apportée soit enfin à la mesure des enjeux.

3- Action Prise en charge (enfants et ados) : informer les structures existantes

Notre volonté est clairement de travailler avec les autres acteurs impliqués dans les troubles et maladies du neuro-développement et dans les problématiques liées à l'alcool et aux addictions.

Bonnes nouvelles :

- Les structures de prise en charge existent pour les enfants et adolescents, jusqu'à 18 ans : CAMSP, CMP, CMPP, etc...
- le maillage territorial est assez fin.

Mauvaises nouvelles :

- il manque presque partout la connaissance de la nature, de la prévalence, de la spécificité et de la gravité des TCAF.
- ces établissements sont le plus souvent surchargés.

Actuellement, nos familles membres distribuent des dépliants afin d'expliquer les TCAF aux structures dont elles ont besoin. Mais les parents n'ont pas toujours la connaissance et l'assurance suffisantes pour s'adresser à des professionnels réputés plus compétents qu'eux.

Notre antenne Hauts de France propose depuis 2 ans des actions plus structurées : des journées d'information, principalement à destination des réseaux de PMI, du médico-social, et des personnels de l'ASE.

Ces actions ont montré leur efficacité localement, mais ne reposent que sur le bénévolat et l'engagement de nos membres. L'investissement institutionnel est indispensable pour les relayer.

Pour structurer ces actions et les inscrire dans la durée, la création des Centres Ressources est une piste certainement efficace. Pour quel autre trouble ou maladie aux besoins diagnostiques et de coordination aussi singulier tolèrerait-on qu'il n'y ait pas en France de centre d'expertise ? Rappelons que l'Allemagne en a créé trois. Outre-Mer, le centre de La Réunion vient d'ouvrir, concrétisant un travail engagé depuis plusieurs années. En Métropole l'émergence d'un centre en Aquitaine a été souhaitée et impulsé ces deux dernières années. C'est à l'évidence insuffisant et nous appelons à la reconnaissance ou à la création de ce type de pôle d'expertise au moins dans les très grands bassins de population comme l'Île de France où, comme vous avez pu l'entendre, cette expertise existe de fait et doit être soutenue, ou par exemple dans les Hauts de France où la problématique est investie de longue date, mais sans pérennité.

Nos propositions :

- Nous continuerons d'organiser des journées d'information en région et au niveau national, et de diffuser nos supports écrits : nous avons commencé ce travail en direction des CAMSP avec l'aide de l'ANECAMSP, mais il faut généraliser.
- Nous demandons la mise en place de formations systématiques dans l'enseignement médical, et des formations continues pour les structures médico-sociales : c'est le rôle des administrations de tutelle, et nous pouvons y contribuer activement.
- Nous appuyons la création de Centres Ressources, auxquels nous proposerons notre aide sous forme de témoignages.

4- Action Suivi des adultes : organiser l'accompagnement

Dans ce secteur, tout est à faire. En France, rares sont les structures de suivi médico-social des adultes qui connaissent les spécificités des TCAF.

Voici les principaux problèmes qui persistent à l'âge adulte: gérer le temps, gérer l'argent, gérer le stress, l'imprévu, conduire... sans oublier la plus grande vulnérabilité aux addictions. Ils limitent grandement l'autonomie des personnes.

L'« outil » indispensable est **un deuxième cerveau**, selon l'expression canadienne, c'est-à-dire un tiers, un dispositif, une aide pour suppléer quand on est dépassé par une tâche. Notre protection, à nous parents, s'exerce tant que nous le pouvons, mais ensuite... Il faut prévoir des mesures de relais pour permettre l'autonomie des personnes.

Nous avons isolé trois axes prioritaires :

- Mettre en place un réseau de psychiatres formés, pour accompagner ces adultes afin de limiter la gravité des troubles secondaires et éviter la chute dans les addictions.
- Informer les structures d'accompagnement vers l'emploi: ESAT, entreprises adaptées, Missions Locales, Pôle Emploi, etc... La génération qui aura bénéficié d'une prise en charge depuis l'enfance sera apte à tenir sa place dans le monde du travail, moyennant certains aménagements de poste, comme pour tout handicap.

- Informer les professionnels de Police et de Justice des caractéristiques spécifiques des TCAF. Car il est évident qu'une partie importante des jeunes en déshérence est concernée par le problème.

Pour conclure:

Depuis notre création, nous avons choisi de privilégier les actions de terrain et de proximité, et de donner à nos membres les outils pour s'aider eux-mêmes.

Mais nos actions seraient plus efficaces si elles étaient relayées et soutenues par les différentes administrations de l'Etat au niveau national.

Arrêtons de faire comme si ce problème n'existait pas, car ne l'oubliez pas : le comprendre, c'est nous aider !

Je rappelle nos priorités :

- un pictogramme plus visible sur les bouteilles d'alcool pour une prévention efficace;
- un réseau de spécialistes formés pour effectuer les diagnostics ;
- pour la prise en charge, la mise en place de formations des acteurs médicaux et sociaux, et la création de centres ressources pour pérenniser les actions ;
- pour les adultes, organiser l'accompagnement: réseau de psychiatres, information des structures d'aide à l'emploi, et des professionnels de police et de justice.

Nous espérons que la journée d'aujourd'hui vous aura apporté des clés de compréhension, et nous comptons sur votre soutien pour lancer ces actions nationales.

Encore merci à tous pour votre participation à cette journée, et merci à nos hôtes !