



Assemblée Générale du 11 mai 2019

Rapport d'Activités 2018

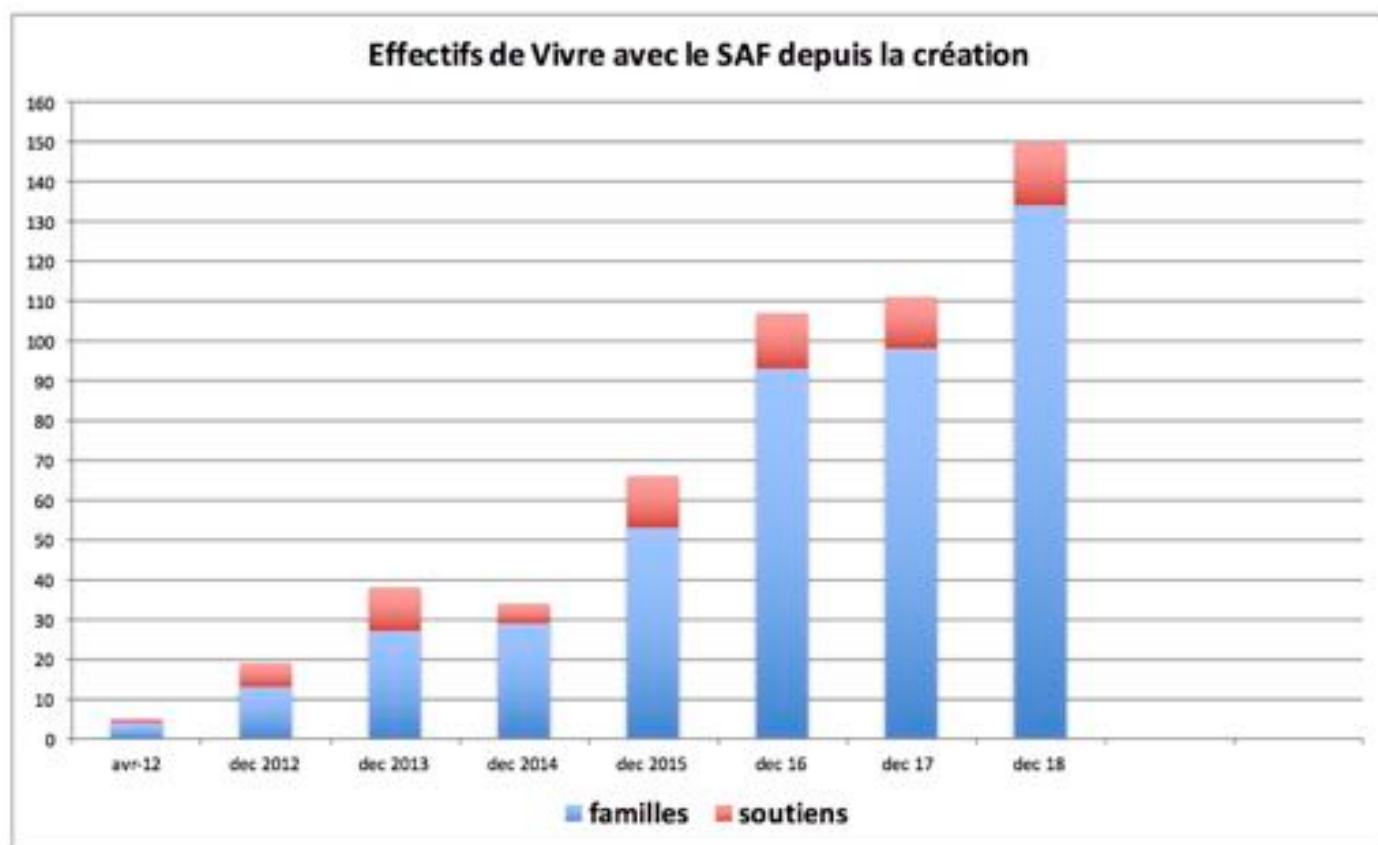
Initiales des personnes les plus citées dans ce document :

Membres du CA: Catherine Metelski (CM), Véronique Faudou-Sourisse (VFS), Antoine BOURELY (AB), Stéphanie Barth (SB), Sophie Pivetta (SP)

1 GENERALITES

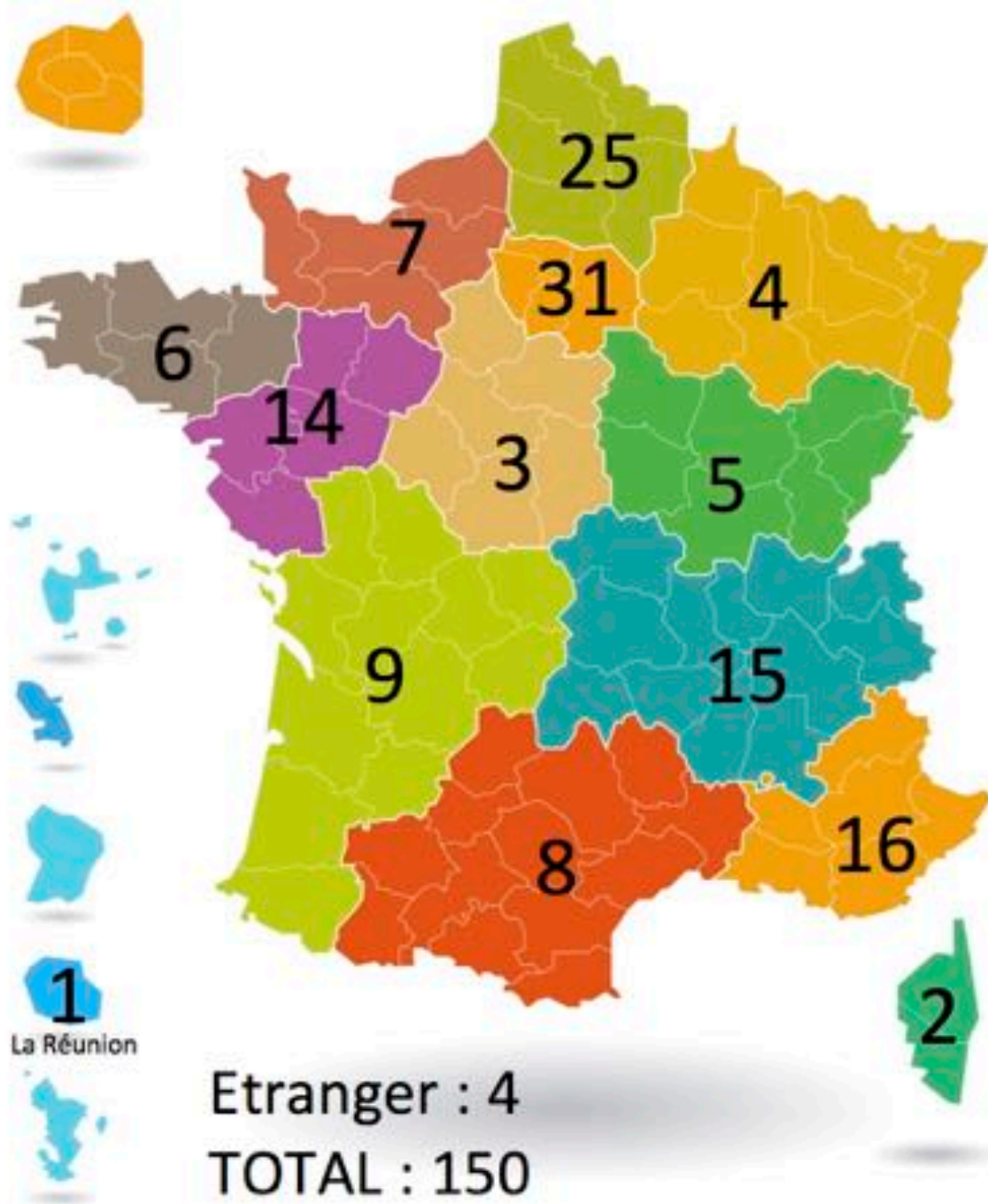
1.1 Evolution de l'association

Nous finissons l'année 2018 avec 150 adhérents : 134 familles et 16 adhésions de soutien (famille, associations ou institutions). C'est une belle progression, d'autant que nous avons 34 nouveaux adhérents dont la majorité est arrivée en fin d'année, suite à la diffusion de l'émission *Ça commence aujourd'hui*.



Les familles concernées sont toujours essentiellement des familles adoptives, mais nous comptons également 16 familles d'accueil (dont 12 en Hauts de France), 12 parents biologiques et 7 personnes directement concernées.

RÉPARTITION DES ADHÉRENTS EN 2018



Notre association grandit, Les activités de nos antennes régionales sont bien fournies, la reconnaissance de nos compétences par les professionnels est indéniable, mais nous avons besoin maintenant de renforcer nos équipes. Au niveau national, nous avons besoin de bénévoles pour nous aider à assurer le suivi de nos adhérents, des contacts via le site et à mener à bien nos projets. Un certain nombre d'entre eux n'avancent pas comme nous le souhaiterions, faute de personnes pour en assurer le suivi. Le Bureau et le CA ne peuvent pas tout faire.

Nos représentations régionales se structurent et font un travail formidable, mais là aussi, Il est nécessaire de renforcer les équipes : l'existence des antennes qui ne reposent que sur une seule personne est extrêmement fragile. Par ailleurs, nous ne sommes pas encore présents dans toutes les régions. Actuellement, nous recherchons des personnes disposées à créer une antenne en Centre-Val-de-Loire et

Bourgogne Franche-Comté, ainsi que des personnes des Pays de la Loire pour prendre la succession de Sara Pallardy. Dans toutes les antennes déjà en place nous cherchons des bénévoles pour nous aider.

L'action en régions est un travail de fourmi, qui nécessite motivation et persévérance, mais qui nous permet d'être en prise directe avec les acteurs de terrain. Et quand on prend un peu de recul, il ressort une série de succès qui irriguent nos départements et nous encouragent tous à poursuivre !

1.2 Activité du Conseil Scientifique

Les membres du Conseil Scientifique se sont réunis 3 fois en 2018, 1 réunion physique le 19 octobre et 2 téléphoniques (2 février et 4 mai). Les travaux du CS ont surtout porté sur :

- le plan « Autisme au sein des maladies du neuro-développement » afin que les TCAF ne soient pas oubliés dans les discussions
- sur les travaux préparatoires de différents projets de recherche avec l'Inserm ou le centre ressource de La Réunion
- La tentative de contact avec Vins et Société.

Les comptes rendus sont diffusés auprès des membres du CA.

1.3 Activité du Conseil d'Administration

Les membres du CA sont pour beaucoup des responsables d'antenne. Il s'est réuni en conférences téléphoniques de 2 heures en mars, juin et novembre pour faire le point sur les actions en cours ou prévues. A cela, il faut ajouter le travail préparatoire, les déplacements et les réunions pour la préparation des actions en régions ou au niveau national. Nous valorisons actuellement le travail des membres du CA à hauteur de 900 h/an, soit 16 443 €. Ce montant est très probablement sous-évalué, or il est important de le savoir lors des demandes de subvention. Pour être au plus juste, notre trésorier souhaiterait que chaque membre du CA donne une estimation de son temps consacré à l'association.

Sara Pallardy, membre du CA depuis 2016, nous a quitté en fin d'année pour rejoindre SAF France. Son action a été déterminante dans sa région, malheureusement nous n'y avons pas de successeur pour l'instant.

1.4 Rencontres régionales

Trois rencontres régionales en fin d'année : Pays de la Loire, Hauts de France et Ile de France. Ce sont des moments sympathiques, mais de l'aide à l'organisation serait la bienvenue !

2 RAPPORT D'ACTIVITES

Dans ce qui suit, nous suivons le canevas de notre projet « SAFARI 2 » : Accompagnement, Ressources, Information.

2.1 OBJECTIF ACCOMPAGNEMENT

2.1.1 Organiser le diagnostic

Au niveau associatif, Santé Publique France a reconnu notre travail en nous demandant de mettre en lien notre carnet d'adresse de médecins dans l'espace dédié "Alcool et grossesse" du site Alcool Info Service mis en place pour la journée de prévention du 9 septembre.

Nous continuons à enrichir cette liste et la mettons à jour régulièrement.

Au plan national, la stratégie "autisme au sein des maladies du neuro-développement 2018-2022 " dans lequel les TCAF sont maintenant intégrés, va, nous l'espérons, changer la donne. La circulaire du 22 novembre 2018 prévoit " la mise en place d'un parcours coordonné de bilan et d'intervention précoce d'un

an pour les enfants de 0 à 6 ans inclus, afin d'accélérer l'accès à un diagnostic, favoriser des interventions précoces sans l'attendre, et ainsi répondre aux problèmes d'errance diagnostique et réduire les sur-handicaps conformément aux recommandations de bonnes pratiques de la haute autorité de santé (HAS)". Les Agences Régionales de Santé (ARS) lancent en ce moment les appels à manifestation d'intérêt, il faut que nos antennes soient vigilantes afin que les TCAF ne soient pas oubliés. Des courriers ont été envoyés en ce sens à certaines ARS (Normandie, PACA).

2.1.2 Accompagnement psychiatrique

Nous disions l'an dernier qu'il était difficile de sensibiliser les psychiatres. Cette sensibilisation a reposé sur des rencontres personnelles, en Vaucluse et lors du congrès EUFASD de Berlin, qui se concrétiseront en 2019 :

- Hôpital psychiatrique de Montfavet (Avignon)

Une conférence à l'hôpital psychiatrique de Montfavet en avril 2018 a suscité un très grand intérêt de la part du directeur de l'établissement M. Staebler, et a permis d'identifier sur le site un psychiatre prêt à s'investir dans cette thématique. Suite à cette conférence, nous avons été invités à participer aux réunions de préparation du projet d'établissement 2018-2021, et M. Staebler a souhaité intensifier cette collaboration (voir perspectives 2019).

Cet hôpital dessert un bassin de population d'environ 600 000 personnes.

- Michel Spodenkiewicz (MS), pédopsychiatre et chercheur, rencontré à la conférence EUFASD de Berlin en septembre. Il travaille avec le centre ressources ETCAF de La Réunion. Il nous a proposé de participer au principal congrès de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de France afin de sensibiliser ses collègues aux TCAF.

2.1.3 Accompagnement juridique

Christine Hamala, une de nos adhérentes, nous a mis en relation avec une avocate, Me Janois, qui est réputée dans la défense des familles de personnes autistes. Elle a accepté de défendre aussi nos familles.

A sa demande, nous lui avons envoyé de la documentation scientifique sur la description des TCAF et leurs conséquences. Nous lui avons déjà transmis des demandes spécifiques de trois familles, dont deux ont donné suite. Rappelons que vous pouvez la contacter aussi bien pour des difficultés administratives rencontrées avec votre enfant, que pour des problèmes éventuels avec la Justice (en tant que délinquant ou victime).

Nous réfléchissons aussi à la possibilité d'organiser des permanences téléphoniques spécialisées afin de répondre aux questions parfois pointues de nos adhérents. Mais VALSAF est une trop petite structure pour cela. Nous avons rencontré les responsables de l'UNAFAM qui proposent depuis longtemps des permanences téléphoniques juridiques et psychiatriques. Suite à un premier rendez-vous en novembre 2018, puis fin février 2019, il nous a semblé pertinent que nos associations se rapprochent pour s'enrichir mutuellement. Une des pistes évoquées étant de déléguer un administrateur de chaque association dans l'autre. La présence de Marie-Jeanne Richard, présidente de l'UNAFAM à notre assemblée générale doit lui permettre de mieux nous connaître afin de, nous l'espérons, concrétiser la demande de partenariat.

2.2 Les outils informatiques

- Le site :

Il a été visité par 7533 utilisateurs dans l'année, essentiellement français, pour 24777 pages vues. Nous avons eu un pic de visite au mois de septembre, consécutif à la diffusion de "Ça commence aujourd'hui", avec 2224 visites dans le mois. Les pages les plus regardées sont dans l'ordre : Ressources, témoignages, pages régionales, les actualités. Les utilisateurs sont à 46% des femmes et 54% des hommes. Logiquement, ce sont surtout les 25-34 ans qui s'y intéressent (à 33%), suivis par les 18-24 ans (27%).

La page contact du site est utilisée par des familles qui demandent le plus souvent une adresse de médecin et de plus en plus par des professionnels nous demandant de la documentation et aussi par des lycéens et étudiants souhaitant produire un dossier sur le sujet.

- La page Facebook :

676 personnes « aiment » la page (donc reçoivent systématiquement chaque nouvel article et participent à l'arborescence « amis d'amis »).

Statistiques de publications :

En moyenne sans financement : couverture 850 personnes avec 10 pour cent d'interactions du type 😊 ou émoticône qui pleure ou est en colère ou partages. Les publications les plus lues sans financement :

- **Titres accrocheurs ou affichettes** de message de prévention ou de sensibilisation : « Le produit psychoactif le plus dangereux pour le fœtus » a généré une couverture (couv) de 1100 et 86 interactions. « Il faut cesser de se voiler les yeux » illustrée par mon affiche avec une foule disant « 500 000 personnes touchées... » : 3200 couv et 336 interactions.
- **Outils de sensibilisation** : « Tutoriel sur l'AF... » : 2600 de couv et 82 interactions « C'est simple et concis... » : 1500 de couv et 277 interactions.
- **Témoignages** des familles ou personnes touchées : « Témoignage bouleversant... » : 1100 couv et 126 interact . Témoignage de Caroline : 1300 couv et 211 interactions.
- **Infos médicales** : « Peut-être un nouveau biomarqueur ... » : 1400 couv et 211 interactions
- **Lien vers des émissions** : environ 900 couv
- «**L'effet 9 septembre** » : couv 7800 et 630 interactions. Lorsqu'une publication est financée, sa portée est multipliée par 10 pour 17 euros en moyenne. Ex : Affiche avec le verre de cocktail introduite par « Chères futures mamans » a généré 13500 vues et 1600 interactions. En conséquence, AB pense allouer 300€ de budget annuel pour le boost de la page FB, en laissant VFS gérer au mieux cette somme.

- Groupe privé

Le groupe privé compte 107 membres dont seulement une quinzaine sont actifs mais les autres inscrits disent lire les posts quand même.

2.3 OBJECTIF RESSOURCES

2.3.1 Guide pour les Parents

Au moins 197 guides ont été distribués à des professionnels en 2018. Si on y ajoute 40 guides pour nos nouveaux adhérents et 19 guides vendus, nous en avons écoulé au moins 256. Il est probable que ces chiffres sont sous-estimés, car tous les noms et adresses des bénéficiaires ne nous sont pas parvenus. Des 3 stocks livrés chez VFS, SP et CM, ce dernier est achevé et une réédition de 1000 guides a été faite début 2019.

2.3.2 Nouvelles éditions des dépliants

Nos documents sont très demandés, notamment le dépliant Familles et le « Livret pour les médecins scolaires » déjà réédités en 2017. La création des antennes a multiplié la demande, une réédition de 5 000 exemplaires de chaque a été faite à l'automne 2018.

2.3.3 Affiches de prévention

Le triptyque d'affiches créées en 2017, et tirées à 2000 exemplaires est toujours largement diffusé dans les congrès et journées d'information. Elles sont aussi demandées par les services infirmiers de collèges ou de lycées, des sages-femmes, des médecins de crèche,...

2.3.4 Police/Justice : Ressources pour les familles

La synthèse des articles de recherche internationaux n'est toujours pas faite. Par contre nous avons enrichi notre liste des ressources :

L'UNAFAM a édité un document très complet, destiné **aux proches des malades psychiques confrontés à la justice pénale** (31 pages, plus annexes décrivant les notions de base de la justice) : il est disponible en lien sur notre site. Nous l'avons confié à un de nos membres pour en faire une synthèse orientée TCAF : ce travail est en cours.

Nous avons effectué une traduction et revue critique d'un document canadien (source FASD Saskatchewan), dénommé **"Conseils pour les avocats et les aidants"**. Après relecture par un professionnel français du droit, cela deviendra une ressource supplémentaire sur notre site.

2.3.5 Ressources pour l'emploi

Suite à des demandes de nos membres, différents liens ont été mis en ligne sur la page "Emploi \ liens" du site.

- Union Nationale des Entreprises Adaptées :

<https://www.unea.fr/quest-ce-quune-entreprise-adaptee>

Une personne au moins de l'association travaille dans ce type d'entreprise.

- Le registre français du social et du médico-social :

<https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/adultes-handicapes/etablissement-et-service-d-aide-par-le-travail--e-s-a-t---246.html>

Ce registre donne la liste des Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) de France, où travaillent plusieurs de nos jeunes.

- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie :

<https://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maisons-departementales-des-personnes-handicapees/insertion-professionnelle>

Vous y trouverez le descriptif des dispositifs d'aide pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

- Fondation AMIPI - Bernard Vendre :

<http://www.fondation-amipi-bernard-vendre.org/en/>

En régions Pays de Loire et Centre Val de Loire, 6 Usines de Production, d'Apprentissage et d'Insertion (UPAI) emploient aujourd'hui environ 700 opérateurs en situation de handicap. Ces UPAI ont le statut d'Entreprises Adaptées. Ces entreprises sont intéressantes car elles mettent en place des passerelles entre emploi protégés et emploi classiques.

- Défi-Métiers :

<https://www.defi-metiers.fr/dossiers/laccompagnement-des-travailleurs-handicapes-vers-lemploi>

Pour les travailleurs handicapés de l'Île de France.

Par ailleurs, le congrès EUFASD de Berlin en 2018 a apporté un éclairage précis sur l'employabilité : 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/TCAF. 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 TCAF deviennent adultes..."*

2.4 OBJECTIF INFORMATION

2.4.1 communication médias nationaux



Le point fort de l'année a été l'enregistrement le 30 août de l'émission de Faustine Bollaert **"Ça commence aujourd'hui"** diffusée sur France 2 le 6 septembre. Cette émission a pris la suite de **"Toute une histoire"** émission animée par Sophie Davant, à laquelle avaient participé en 2016 Guy Jo et sa mère, ainsi que Norbert Busson et Catherine Dartiguenave.

Vivre avec le SAF était représentée par Caroline Faber-Mann, maman biologique, ainsi que par Thomas, jeune adulte de 27 ans travaillant en ESAT, et ses parents

Catherine Metelski (CM) et Antoine Bourely (AB). SAF France était représentée par son Président le Dr Denis Lamblin et Patrick Chauvin, père biologique. Était également présent le Dr Philippe Batel, psychiatre et addictologue à Bordeaux.

La diffusion du 6 septembre a fait une telle audience (plus de 600.000 spectateurs, meilleure audience de toutes les émissions), que France 2 a décidé de reprogrammer sa diffusion le 24 octobre. Depuis, la courbe de visionnage sur Youtube continue de croître : nous en sommes à plus de 95.000 spectateurs supplémentaires, et devrions atteindre les 100.000 avant l'été. C'est extrêmement encourageant et nous conforte dans l'idée qu'il faudrait faire une émission de télé par an pour témoigner du vécu réel de nos familles, et pas seulement parler de la prévention.

2.4.2 Lobbying pour renforcer le pictogramme sur les bouteilles d'alcool

Lors de la campagne présidentielle, VALSAF s'est associé aux demandes de structures comme l'ANPAA ou la CAMERUP pour demander la modification de la taille du pictogramme sur les bouteilles de boissons alcoolisées. Nous avons continué au printemps 2018 en étant co-signataire des communiqués de presse sur le sujet.

Le ministère travaille sur un projet pour augmenter la visibilité dudit logo : à suivre ...

Notre tentative pour approcher Vin et Société n'a rien donné de probant. Le 20 septembre dernier, Véronique Faudou-Sourisse (VFS) a rencontré avec Mme Krystel Lepresle, déléguée générale de Vin et Société, à Paris afin de proposer une sensibilisation des professionnels du vin à l'alcoolisation fœtale. Celle-ci s'est dite très intéressée mais nous a proposé une collaboration bien au-delà des limites que nous nous étions fixées. Nous avons recentré le débat sur notre proposition de faire paraître une lettre ouverte aux professionnels du vin. Il s'agit de les informer sur les conséquences précises d'une exposition prénatale à l'alcool, par des professionnels compétents. Nous avons également proposé des interventions bénévoles auprès des syndicats viticoles.

Nos dernières demandes de rendez-vous pour poursuivre le dialogue sont restées sans réponses...

2.4.3 Conférences pour les professionnels

Ces conférences sont une partie importante de l'activité de nos antennes régionales : c'est pour nous le meilleur moyen de toucher les professionnels de terrain. Nos efforts se tournent essentiellement vers les professionnels de la périnatalité qui sont très demandeurs :



- Sages-femmes,
- Puéricultrices et auxiliaires de puéricultrices
- Aides-soignantes
- PMI et réseau de périnatalité

Mais également :

- Services de protection de l'enfance et d'adoption
- Centre d'addictologie, ANPAA, CSAPA
- Associations d'entraide du réseau CAMERUP
(Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnus d'Utilité Publique)

- Nous sommes également invités à porter la parole des familles dans des formations universitaires : Le 17 janvier, VFS est intervenue au D.I.U. Périnatalité et addictions à l'Hôpital Bichat à Paris.

Toutes ces demandes cumulées représentent une vingtaine d'interventions tout au long de l'année, détaillées par régions sur notre site.

2.4.4 Congrès et conférences

Conférences internationales

- EUFASD 2018 à Berlin, 24-26 septembre

EUFASD est l'Alliance Européenne contre l'Alcoolisation Fœtale, 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.

Il y avait 256 participants, ce qui représente une augmentation de 27% par rapport à Londres 2016. Beaucoup d'intervenants avaient déjà parlé en 2016, mais il y a eu peu de redites.



L'association avait envoyé 3 représentants, Stéphanie Barth (SB), AB et CM, du 24 au 26 septembre. Nous y avons fait une brève présentation dans la session "Quoi de neuf dans mon pays?". Nous avons également pu échanger avec les autres participants français de La Réunion : Bérénice Doray et Barbara Delmotte du Centre Ressource, Diane Geindreau de la DPJJ, le psychiatre Michel Spodenkiewicz et le Dr Thierry Maillard de SAF Océan Indien.

Synthèse sur notre site : <http://vivreaveclesaf.fr/ressources/actes-de-conferences>.

Le congrès s'est poursuivi par la conférence nationale de FASD Deutschland suivie par SB.

- 1er Forum Addiction & Société à Bruxelles, 16 et 17 octobre
Sophie Pivetta (SP) et Hélène Dembreville (HD) ont tenu un stand pendant les deux jours de ce forum européen. Beaucoup de personnes se sont intéressées au guide : 25 ont été donnés, essentiellement à des médecins. SP et HD se sont intéressées aux autres stands étrangers, à leur approche de l'alcoolisation fœtale et à leurs supports d'information. Elles ont reçu le soutien du Pr M. Naassila du CHU d'Amiens.



Intervention dans les congrès de médecine français 2018

- Congrès des psychiatres de langue française (Bastia, 15-16 Mai)
800 participants dont 200 québécois, nombreux médecins venus du Maghreb.
- Colloque Naitre et Grandir en Languedoc-Roussillon (La Grande Motte, 15 juin)
Tenue d'un stand.
- Colloque AGIR 33 (Angoulême, 11 septembre)
Cette journée a rassemblé 108 participants. Titre de la présentation de CM : "*Lorsque les enfants touchés par des TCAF deviennent adultes...*" Le but de cette intervention était de montrer aux professionnels présents la différence d'évolution entre les personnes prises en charge dès leur jeune âge et les autres.
- Colloque CAMERUP (Metz, 12 octobre)
A l'invitation de Jean-Claude Tomczak, président de la Camerup, nous avons fait une présentation le vendredi 12 octobre à l'hôpital de Mercy Metz-Thionville.

Cette conférence a rassemblé 150 personnes. Elle s'adressait aux professionnels de la santé, du social, et des militants associatifs. CM a fait un exposé sur le devenir des personnes TCAF à l'âge adulte. La prévention du SAF est une des priorités du Projet Régional de Santé Grand Est.

2.4.5 Journées d'information et de prévention

Nos représentants d'antennes sont intervenus dans les journées suivantes :

- Journées Régionales de la Santé Mentale (Arras et St Nazaire, 12 mars)
- Soirée thématique "Les enjeux d'une grossesse sans alcool" (Rouen 13 mars)
- colloque de l'Association des Départements de France avec SAF France, (Paris 12 avril)
- « Journée régionale de prévention réseau périnatal » (Nantes, 29 mai)
- Journée Internationale de Prévention, à l'hôpital Jacques Monod (Le Havre, 10 septembre)
- Prévention aux addictions en milieu scolaire (8 et 9 novembre, Cholet)
- Journée nationale des troubles DYS (St Quentin - Aisne, 13 octobre)

Au-delà de la participation, il est question de créer un pôle de diagnostic pour les troubles dys et autres problèmes neuro-développementaux, dont les TCAF. Grâce au soutien du Pr Berquin du CHU d'Amiens, notre association aura toute sa place au sein de ce projet. Ce pôle se situera à St Quentin afin de désengorger les Centres de Références des Troubles des Apprentissages des Hauts de France.

2.5 Partenariats

2.5.1 Partenariat avec la recherche scientifique : l'INSERM

VFS est notre représentante auprès de l'Inserm. Elle est présente aux réunions d'avancement des travaux du groupe Alcool.

Le groupe INSERM-Alcool compte les principales associations françaises d'entraide aux personnes victimes d'addiction.

Le Dr Henri-Jean Aubin, psychiatre et addictologue est le nouveau responsable. Un travail de recherche a été initié sur les représentations liées à l'alcool au féminin et aux troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Le travail d'enquête a été confié à une étudiante de Stéphanie Toutain* et concernera une quinzaine de personnes (dont 4 familles de Vivre avec le SAF). Il permettra de préparer le terrain pour un futur travail de repérage des personnes concernées par l'alcoolisation fœtale dans les associations d'entraide.

*Stéphanie Toutain est Présidente de notre Conseil Scientifique, maître de Conférences à l'Université Paris Descartes et chercheur en sociologie au CERMES3 (UMR CNRS 8211, INSERM U988, EHESS).

- Groupe « neuroPsy » (réseau ScienSas - INSERM)

VFS y participe depuis 2017 et y retrouve de très nombreuses associations dont Hyper Super et l'UNAFAM. La thématique : « Les maladies rares à expression psychiatriques ». Les discussions permettent de proposer des thématiques à l'Institut de Psychiatrie, mais aussi de s'impliquer dans la stratégie nationale sur les troubles du neuro développement.

Enfin, VFS et CM ont participé à la 9ème rencontre "Alcool et Recherche", le 13 décembre 2018 à l'Institut Pasteur.

2.5.2 Autres partenariats

- ANECAMSP : campagne "Agir tôt"

VFS a représenté Vivre avec le SAF le 24 septembre 2018 lors de la soirée de lancement de la Campagne " Handicap, Agir Tôt ". Cette campagne de sensibilisation doit permettre des repérages précoces systématiques et une meilleure formation des professionnels. 18 films sont prévus pour un plan média concernant divers types de handicaps.

- Partenariat avec des réseaux régionaux

Vivre avec le SAF est aussi partenaire de :

- Agir 33
- Réseau périnatal de Bretagne occidentale
- Réseau périnatal de Haute-Normandie
- Réseau périnatal Ile de France Sud
- Réseau périnatal Occitanie (ex Naitre et grandir en Languedoc-Roussillon)

Cela nous permet de participer aux journées d'informations organisées par ces réseaux et de porter la parole des familles.

- Partenariat avec SAF France

Nous avons participé à la conférence de lancement du SAFTHON 2018, organisée par le CD de Meurthe-et-Moselle à l'hôtel du département à Nancy le 7 septembre. Caroline Faber-Mann (CFM) et sa fille y ont témoigné.

- Assistance aux étudiants et élèves

L'association est très sollicitée par des groupes d'élèves de 1^{ère} ST2S et des étudiantes (élèves infirmières, éducatrices, sociologie, ...) qui souhaitent présenter à leur examen un dossier thématique sur les conséquences de l'alcoolisation fœtale. Nous avons répondu à 21 demandes d'entretiens en 2018. VFS a fait quelques interventions dans les lycées en classes de seconde à terminale.

2.6 CONCLUSION

Un travail très important a déjà été accompli, et presque toutes les actions de SAFARI 2 sont bien engagées :

- Diagnostique : publication de notre liste de médecins
- Assistants familiaux : création de supports d'information
- Psychiatrie : Sensibilisation des psychiatres et aide aux familles
- Emploi : création de supports d'information pour l'accompagnement vers l'emploi
- Information : Participations aux congrès et journées d'information

Toutefois certains points ont du mal à se concrétiser, faute de bénévoles :

- Création d'un groupe privé Facebook pour les mères biologiques
- Assistants familiaux : contacter tous les services départementaux de la Protection de l'Enfance
- Synthèse bibliographique police/Justice.

Au niveau médiatique, l'émission *Ça commence aujourd'hui* a été un moment fort de l'année. Nous devons susciter d'autres occasions d'être présents dans les médias nationaux ou départementaux. La journée du 9 septembre est toujours une bonne occasion pour cela.

Pour que notre association continue d'être un acteur majeur dans notre pays, nous avons besoin de renforcer les équipes existantes. Notamment si nous postulons pour l'organisation de la conférence EUFASD 2022 : un tel projet, qui serait une formidable opportunité pour notre pays, nécessite l'engagement de toute l'association. Le bénévolat associatif est parfois un sacerdoce, mais nous pouvons être fiers du travail réalisé.

3 PERSPECTIVES 2019

3.1 Création d'un groupe de travail en Vaucluse

Le travail initié en 2018 avec le CH de Montfavet s'intensifie. Le 4 avril 2019, une première réunion a eu lieu afin de mettre en place sur le département un groupe de travail regroupant les principales instances ayant affaire à alcool et grossesse (PMI, ANPAA, CSAPA, RESAD, ARS, CH d'Avignon, CH Montfavet, CAMSP, Codes 84, Vie Libre,...). Le but est de susciter une synergie départementale afin d'améliorer le repérage, le diagnostic et le suivi de ces troubles tout au long de la vie et (si tout va bien) créer un pôle de compétences sur l'hôpital de Montfavet. Ce groupe de travail est d'autant plus important qu'en 2020 l'ARS PACA sortira pour le Vaucluse l'appel à manifestation d'intérêt pour l'établissement des plateformes d'orientation et de diagnostic pour les enfants avec troubles du neuro-développement. La prochaine réunion aura lieu fin juin. Muriel Suppo accompagne CM lors des réunions, nous sentons une réelle volonté de faire avancer les choses.

3.2 Accompagnement des assistants familiaux

- L'aide à cette catégorie professionnelle nous tient particulièrement à cœur car beaucoup d'enfants SAF sont placés et la connaissance des troubles est très faible chez les assistants familiaux. Avec SP, nous avons donc créé en début d'année sur notre site un espace qui leur est dédié (<http://vivreaveclesaf.fr/assistants-familiaux>) afin de leur donner les connaissances de base et la possibilité de contacter notre référente.
- Dans les Hauts de France, après plusieurs mois de négociations, des groupes de parole animés par SP sont organisés à raison d'une fois par mois pour soutenir et accompagner des assistants familiaux. Les premiers ont lieu dans le secteur de La Fère (Aisne), et pourront être étendus au département s'il y a de la demande. Cet accompagnement a pour but une prise de conscience de la problématique du SAF, d'éviter les ruptures d'accueils, et d'amener vers un diagnostic et des prises en charges. Actuellement il y a 10 assistantes familiales. Il y aura une interruption aux grandes vacances, puis reprise au mois de septembre 2019. SP animera le groupe si son travail le permet, sinon Lucile Brochard prendra la relève.
- Par ailleurs, SP envisage de faire adhérer VALSAF à l'association UNION (Union des associations de personnes handicapées de l'Aisne) qui organise tous les ans en novembre un Forum du Handicap. Ce forum permet aux familles d'être orientées facilement vers les bonnes associations. Ils ont aussi une permanence à la MDPH de l'Aisne. SP souhaite également adhérer à l'association DYS de l'Aisne dans le cadre de l'élaboration du pôle de santé de St Quentin.

3.3 Communication auprès des media nationaux

Les résultats encourageants de l'émission "ça commence aujourd'hui" doivent nous inciter à renouveler l'opération. Nous proposons de contacter à nouveau les télévisions nationales pour un nouveau thème cette année. Si vous avez des idées, elles sont bienvenues.

Nous proposons aussi de contacter les grands journaux pour proposer de nouveaux articles ou témoignages. Là encore, que les volontaires pour témoigner se fassent connaître.

3.4 Au planning 2019

- Présence de Sophie Rogé et Gil Mazard-Pavan à la conférence donnée à Lyon le 5 mars par le Pr Vincent Des Portes sur les troubles du neuro développement (dans le cadre de la semaine du cerveau).
- intervention de VFS pour Amitié Entraide Chez Air France à Roissy le 16 mai 2019
- Le 6 juin, participation de VFS et CM au D.I.U. "Troubles du neuro-développement" organisé à Robert-Debré par David Germanaud.

- Congrès de la SFPEA Arcachon le 7 juin (*Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent*) Intervention à 2 voix : CM et Michel Spodenkiewicz.
- Journée Portes Ouvertes de l'ANPAA 84 le 13 juin à Avignon.
- VFS participe depuis 2017 à un groupe de travail « Grossesse et Alcool » en partenariat avec le réseau Périnatal Ile de France Sud. Ils mettent en place des formations régulières pour les professionnels (sages-femmes, pédiatres, pros de l'addictologie ...) : la première sera le 27 juin 2019. VFS interviendra avec Sara Coscas, addictologue à l'hôpital Paul Brousse (Villejuif) et Tommy Caroff (Directeur du réseau DAPSA (Dispositif d'Appui à la Périnatalité et aux soins Ambulatoires) et trésorier du GEGA....
- Journée sur les TCAF organisée par le Réseau Périnatal Occitanie (regroupement des réseaux Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées) le 28 juin à Montpellier.
- Congrès des sages-femmes libérales les 21 et 22 novembre à Poitiers.

3.5 Autres projets

- L'antenne Hauts de France, sera partenaire d'Alcool Assistance pour organiser un évènement du 6 au 9 septembre. Du 6 au 8 septembre, il est prévu d'avoir des stands d'information et une exposition de peintures dont le bénéfice des ventes ira aux associations organisatrices. Puis un colloque le 9 septembre dans l'auditorium de St Quentin, ciblé sur le personnel médical et médico-social. Hélène Dembreville prévoit une place importante pour des professionnels de son secteur pour faire un lien avec le nord de la France.
- Contact avec M. Huet, psychologue du Conseil Départemental des Vosges à la Maison de la solidarité et de la vie sociale de Vittel. Il demande à SP pour fin 2019 une intervention afin de "les aider à repenser la prise en charge des enfants atteint de SAF".
- Contact avec le Dr Lopez, addictologue au CH de Bagnols sur Cèze (30). Elle étudie la possibilité de faire une journée ou une 1/2 journée d'intervention en octobre pour des personnels hospitaliers. CM interviendra, la participation du Dr Catherine Grange est acquise.

3.6 Organisation de la conférence EUFASD 2022

La France est le seul des grands pays européens à ne pas l'avoir organisé. Nous songeons à poser notre candidature. Ce serait un formidable coup de projecteur sur la France et nos chercheurs. Nous sommes en train d'élaborer un projet, qui sera soumis à l'approbation du CS et du CA. Le dossier doit être envoyé à EUFASD d'ici fin 2019.

3.7 Actions à suivre ou à développer dans chaque région

- Etre attentif à la mise en place des futures plateformes d'orientation afin que les TCAF ne soient pas oubliés. Les responsables d'antennes doivent contacter leurs ARS dans ce sens. Une lettre type est disponible.
- Se faire connaître des services de PMI et/ou de Protection de l'Enfant afin de les informer de notre existence et des ressources que nous pouvons leur apporter.
- Développer des actions avec les délégations de l'ANPAA
- Entretenir la vie de l'association par des rencontres régionales.