

Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Foetale TSAF

Savoir repérer, accompagner et orienter

INSPE

29 mai 2024

Bérénice ROY-DORAY

PU-PH en GENETIQUE

Doyenne de la Faculté de Santé de La Réunion UR

Chargée de Mission Prévention et Promotion de la Santé UR

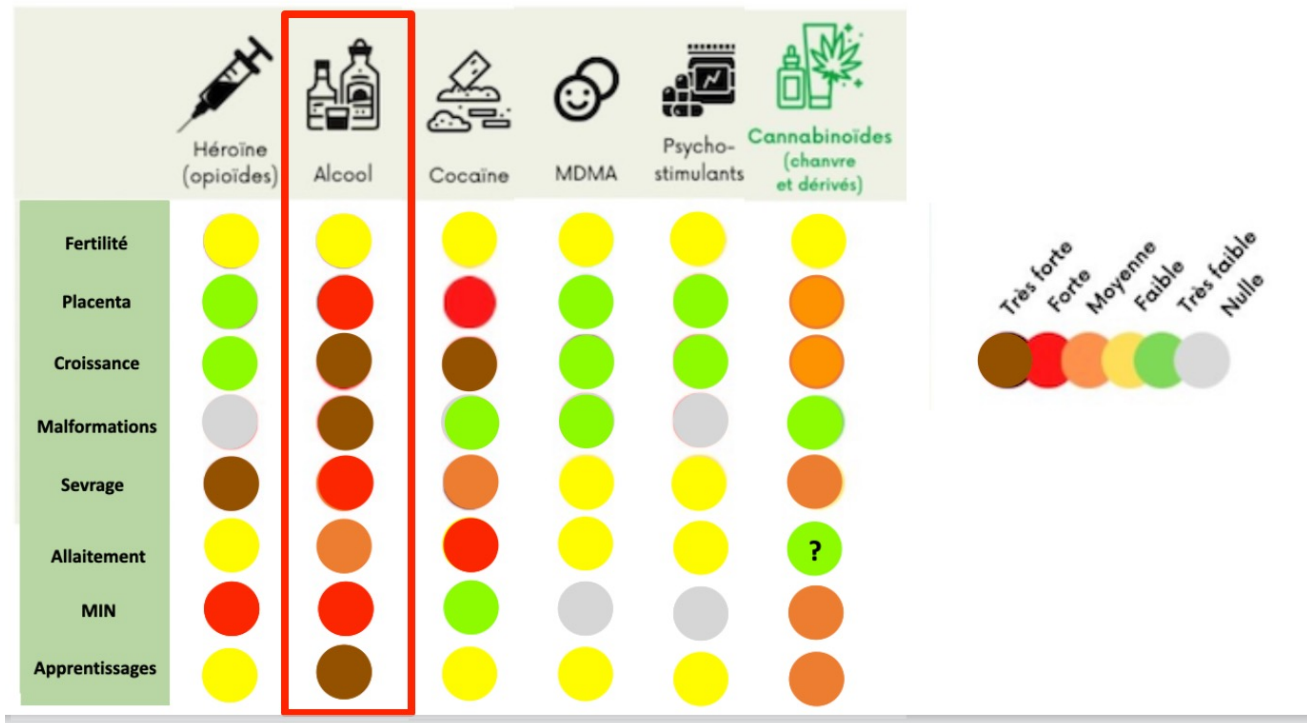
Directrice du Centre Ressources TSAF de La Réunion

Alcool

Le plus dangereux des produits pendant la grossesse

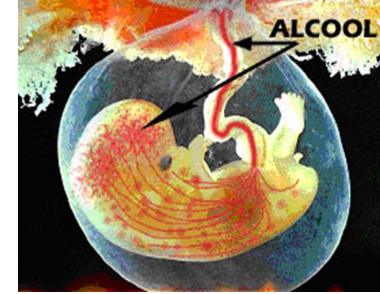
Baromètre Santé 2011 : Proportion de femmes déclarant avoir consommé de l'alcool pendant la grossesse : 27,6% avant de se savoir enceintes et 21,2% une fois la grossesse connue.

Baromètre Santé 2017 : 12%



Alcool

Le plus dangereux des produits pendant la grossesse



Petite molécule diffusable rapidement dans les différents compartiments hydriques du corps

Diffusion passive à travers les différentes membranes cellulaires dont le placenta

Élimination fœtale lente (immaturité hépatique, cavité amniotique = réservoir)

Alcoolémie fœtale = ou > alcoolémie maternelle

Les conséquences néfastes de l'exposition prénatale à l'alcool s'exercent *via* différents mécanismes

Effets tératogènes : liés à l'éthanol et son catabolite l'acétaldéhyde, à l'origine de malformations pouvant concerner tous les organes

Effets épigénétiques : modifications de l'expression des gènes impliqués dans la croissance placentaire et embryo-foetale, la morphogénèse, la neurogénèse et la migration neuronale

Effets neurotoxiques : majoration de l'apoptose neuronale, troubles inflammatoires, anomalies des neurotransmetteurs.

Effets vasculaires : troubles de l'angiogénèse cérébrale

C'est quoi, les TSAF?



Un Spectre Phénotypique

Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale ETCAF
Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Foetale TSAF

TERATOGENE

Quantité

Pas de dose minimale sans risque

Durée

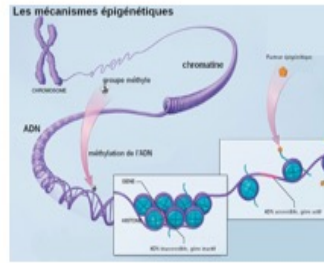
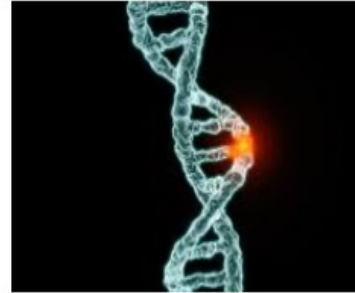
Mode

Binge drinking plus à risque

Stade
d'exposition



GENETIQUE



EPIGENETIQUE



Un Spectre Phénotypique

DANGEREUX pendant TOUTE la grossesse mais conséquences différentes

Période de développement des différents organes et sensibilité correspondant aux effets d'une exposition à l'alcool.

Développement (en semaine)

Ovule	Embryon							Foetus				Enfant
1-2	3	4	5	6	7	8	12	16	20-36	38	Tout âge	
SNC*	[Black bar indicating risk]											
Coeur	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]
Bras	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]
Yeux	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]
Jambes	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]
	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]
	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]
Oreilles	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]
Organes génitaux	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]	[Black bar]

- 1. Cerebrum **CORTEX**
Responsible for sensing, thinking, learning, emotion, consciousness, and voluntary movement
- 2. Corpus callosum
Bridge of fibers passing information between the two cerebral hemispheres
- 3. Thalamus
Relay center for cortex; handles incoming and outgoing signals
- 4. Hypothalamus
Responsible for regulating basic biological needs: hunger, thirst, temperature control
- 5. Pituitary gland
"Master" gland that regulates other endocrine glands
- 6. Hippocampus
Part of limbic system involved in learning and memory
- 7. Amygdala
Part of limbic system involved in emotion and aggression
- 8. Cerebellum
Structure that coordinates fine muscle movement, balance
- 9. Brainstem
- 10. Spinal cord
Responsible for transmitting information between brain and rest of
- 12. MIDBRAIN

I passe dans le **ernel** et que le

SAF : Syndrome d'Alcoolisation Foetale

TNDLA : Troubles Neurodéveloppementaux liés à l'ALCOOL

* SNC : système nerveux central

TSAF : Troubles du Spectre de l'ALcoolisation Foetale

ERM, 2001

■ Risque accru

■ Susceptibilité moindre

Un Spectre Phénotypique

Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Foétale TSAF



TSAF – Un enjeu majeur de Santé Publique



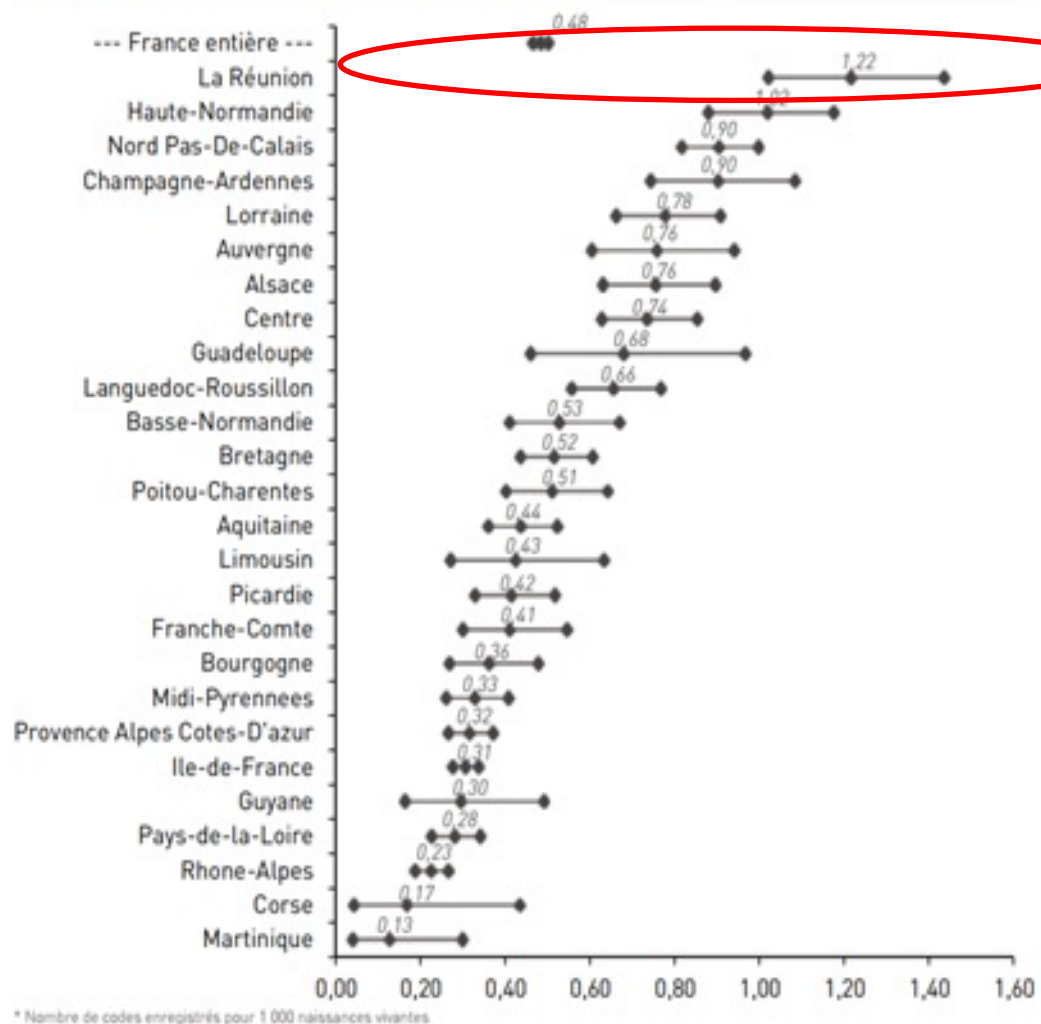
TSAF 1 naissance/100

France : 8000 naissances/an
Réunion : 150 naissances/an

Un nouveau-né tous les 2 jours à La Réunion

Ile de La Réunion très concernée, oui mais....

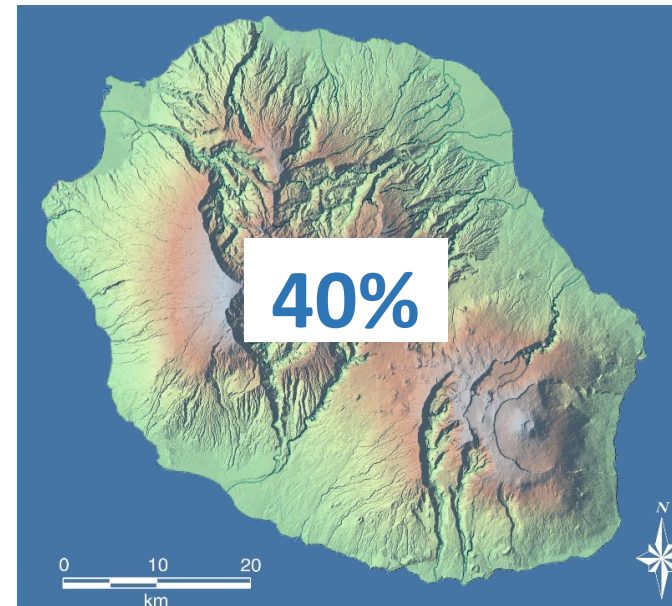
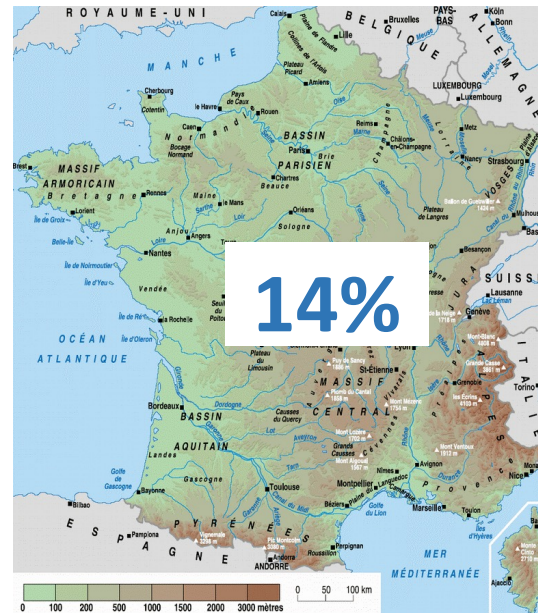
FIGURE 1 | Fréquence* des codes diagnostic relatifs au TCAF par régions, données du PMSI. France entière hors Mayotte, 2006-2013



**Santé Publique France
Septembre 2018**

Ile de La Réunion très concernée, oui mais....

- Une proportion élevée de la population vivant en dessous du seuil de pauvreté



- ↗ des API chez les filles de 17 ans entre 2014 et 2017 à La Réunion avec plus grande proximité des comportements entre garçons et filles *OFDT : enquêtes ESCAPAD*
- Grossesses chez les mineures : 5 fois plus élevées à la Réunion (versus métropole)
- En 2019: 230 bébés sont nés de mères mineures

Epidémiologie

Pays et groupes particulièrement exposés

paramètre socio-économique > origine ethnique

Afrique du Sud

Ex-URSS : 10 % des enfants adoptés en ex-URSS seraient atteints de SAF

Etats-Unis et Canada : groupe des Amérindiens (10 fois plus de SAF que dans la population blanche)

Ne pas associer systématiquement alcool et conditions socio-économiques

Tous les milieux sont concernés...

MAIS ...

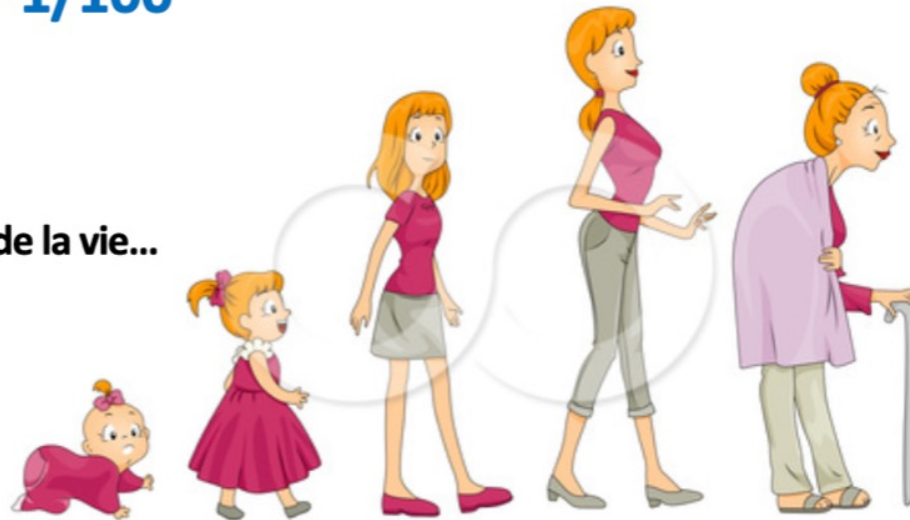
TSAF Un enjeu de Santé Publique



1ère cause de handicap neuro-cognitif et d'inadaptation sociale... **EVITABLE !**

SAF : 1/1000 **TSAF 1/100**

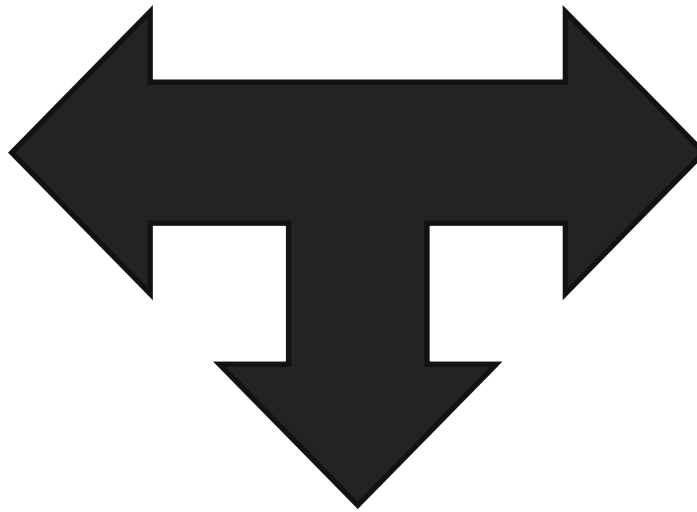
Des conséquences tout au long de la vie...



Description clinique

Syndrome d'Alcoolisation Fœtale

Retard de croissance



Troubles cognitifs et
comportementaux

Syndrome dysmorphique et malformatif

Description clinique

Retard de croissance pré et postnatal

Cause la plus fréquente d'hypotrophie fœtale « essentielle »
Evoquer une possible alcoolisation maternelle
Microcéphalie

Y PENSER !!! POSER LA QUESTION !!!

REGARDER LE CARNET DE SANTE POIDS TAILLE PC

CARNET DE SANTÉ

Confidentiel

Nom : _____
(en lettres capitales)

Prénoms : _____
(en lettres capitales)

Né(e) le : _____
(le mois doit être écrit en toutes lettres)

A : _____
(Commune et département. Pour Paris, Lyon et Marseille, indiquer l'arrondissement)

Le carnet de santé est un document qui réunit tous les événements qui concernent la santé de votre enfant depuis la naissance. Celui-ci y est inscrit avec votre accord. Il constitue un lien entre les professionnels de santé, experts au secret professionnel, qui interviennent pour la prévention et les soins. Vos observations seront utiles pour établir le dialogue avec eux.

Présentez-le à chaque consultation, hospitalisation, vaccination, examen (radiologique, bucco-dentaire, etc.). Pensez également à l'emporter en voyage.

Le carnet de santé est un document confidentiel, les informations qui y figurent sont couvertes par le secret médical. Nul ne peut en exiger la présentation sans votre accord.

Les droits de votre enfant sont protégés par plusieurs textes juridiques nationaux et internationaux.

Si vous confiez le carnet de santé à votre enfant ou à un tiers, faites-le dans une enveloppe cachetée, portant la mention « secret médical ».

* AN L 788-1 du Code de la santé publique page 100
** http://www.solidarites-sante.fr/medecins/medecins-de-la-famille.pdf

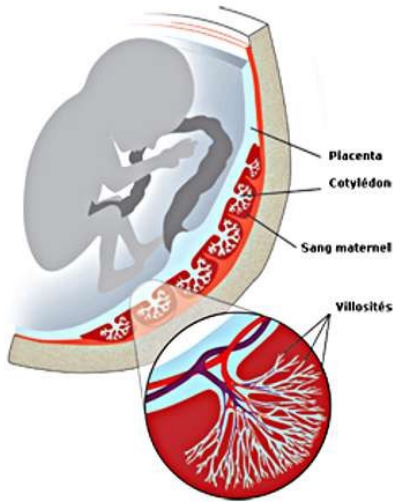
Prénom : _____

Nom : _____



Description clinique

Retard de croissance pré et postnatal



Lescaze et al. Acta Neuropathologica Communications (2017) 5:44
DOI 10.1007/s12017-017-0444-6

Acta Neuropathologica
Communications

RESEARCH

Open Access

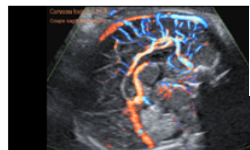
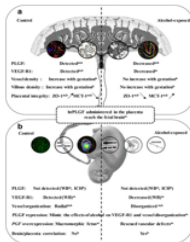
PLGF, a placental marker of fetal brain defects after in utero alcohol exposure

Mathieu Lecuyer¹, Annie Laquerrière^{1,2}, Soumeiya Bekki^{1,3}, Céline Lesueur^{1,2}, Yasmina Ramdani^{1,2}, Sylvie Jegou¹, Arnaud Uguen¹, Pascale Marcelles¹, Stéphane Marret^{1,2} and Bruno J. Gonzalez^{1,2}

Anomalies placentaires

- Altérations de l'invasion trophoblastique → HTA gravidique
- Diminution des villosités → Hypotrophie
- Diminution de la vasculogénèse placentaire → Diminution des échanges
- Altération de l'angiogénèse placentaire → Diminution de PLGF

Altération de l'angiogénèse cérébrale



CROISSANCE POSTNATALE

Retard statur pondéral habituel dans la petite enfance



DYSPRAXIE BUCCO FACIALE → DIFFICULTES D'ALIMENTATION



Difficultés de succion déglutition
Difficultés d'alimentation par la cuillère
Refus des morceaux



GUIDANCE PARENTALE – SUIVI ORTHOPHONIQUE PRECOCE

Description clinique

Fentes palpébrales étroites

Philtrum long, bombé, sans relief

Dysmorphie faciale

Nez court, narines antéversées

Lèvre supérieure fine



Y PENSER !!!!!



M. 42 ANS - ALC:3,30r -G.G.T.:93 -D-C-D:44 ANS(CIRRHOSE)



Description clinique

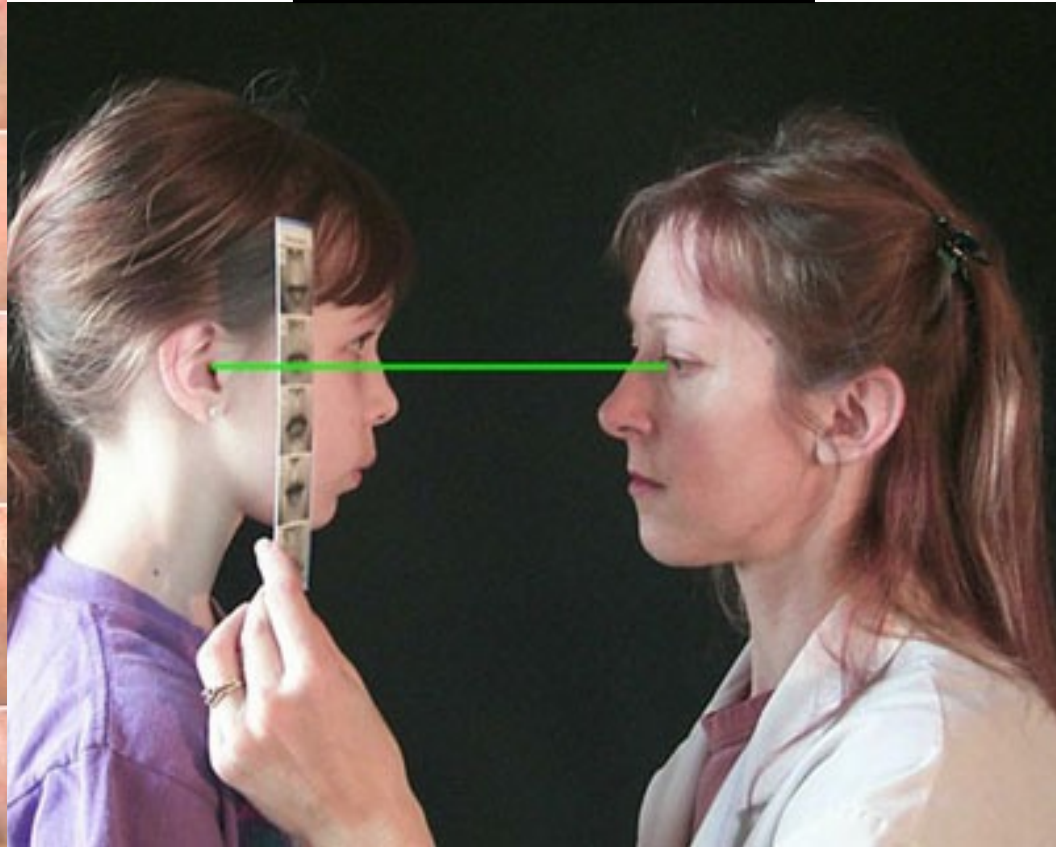
Dysmorphie faciale

Philtrum long, bombé, sans relief

Lèvre supérieure fine



Lip-Philtrum Guide 1



Astley et Larren, Seattle, USA



Lip-Philtrum Guide 2

Description clinique

Dysmorphie évolutive



Y PENSER !!!!!

PHOTOS ANCIENNES

Description clinique

Syndrome malformatif

Malformations cardiaques

CIA, CIV, tétralogie de Fallot

Malformations rénales

Hypoplasie rénale, Hydronéphrose

Malformations crânio-faciales

Fente oro-faciale, craniosténoses

Anomalies cutanées

Hirsutisme, implantation basse des cheveux
Angiomes, hypoplasie unguéale

Malformations squelettiques

Anomalies costo-vertébrales
synostose radio-cubitale, luxation hanche

Anomalies ophtalmologiques

Myopie
Cataracte, microphthalmie, hypoplasie du nerf optique

Anomalies auditives

Malformation de l'oreille externe, moyenne et interne

Absence de malformation spécifique
Majoration globale du risque
Dépend de la période d'exposition



Y PENSER !!!!!

Description clinique

Syndrome malformatif

Anomalies de fermeture du tube neural

Microcéphalie, atrophie cortico-sous-corticale,
dilatation ventriculaire

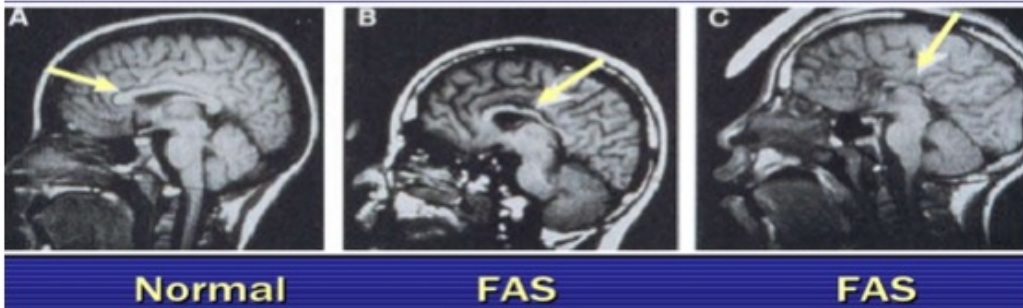
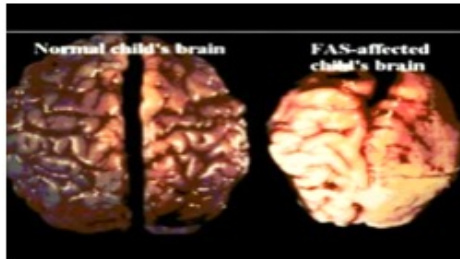
Agénésie, hypoplasie du corps calleux

Anomalies du cervelet, de l'hippocampe

Troubles de migration neuronale, hétérotopies

Connexions synaptiques anormales

Le problème, ce n'est pas la face,
... mais le cerveau !



Y PENSER !!!!!

Description clinique

Troubles neuro-développementaux

Le problème, ce n'est pas la face,
... mais le cerveau !

Mode d'expression variant avec l'âge

Nouveau-né → si consommation maternelle récente

Immédiat : Syndrome d'imprégnation néonatale

Abattement, torpeur, détresse respiratoire, hypoglycémie
Alcoolémie ?

Différé (2-3 jours) : Syndrome de sevrage

Anomalies succion, hyperexcitabilité, tremblements, convulsions
Troubles du sommeil
EEG perturbé



Description clinique

Troubles neuro-développementaux

Hypotonie axiale, hypertonie périphérique

Trémulations, irritabilité, épilepsie

Difficultés alimentaires, troubles du sommeil



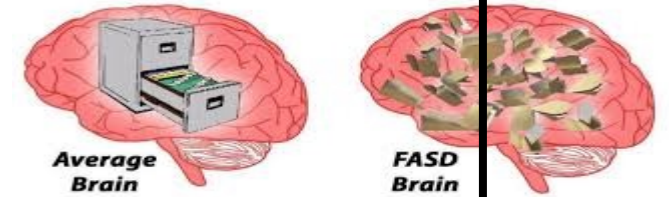
Mort inattendue du nourrisson ++

Retard des acquisitions psycho-motrices



Troubles cognitifs

- Déficience mentale dans 50% des cas MAIS
- Syndrome dysexécutif présent dans plus de 90% des cas
 - Altération de la **mémoire de travail**
 - Troubles de la **flexibilité mentale**, de la fluidité de la pensée,
 - Défaut de mise en place de stratégies pour résoudre un problème séquentiel, **à planifier et organiser**
 - Difficultés à se repérer dans le temps, souvent pris au dépourvu, toujours en retard
 - Difficultés à faire le lien, **à établir des relations de cause à effet**, à dégager une idée maîtresse, déduire, prédire, démarrer, organiser sa pensée, trier les détails, transposer sous forme écrite, comprendre le langage figuré, altération du jugement
 - Difficultés à acquérir et manier des concepts abstraits, tels que mathématiques
 - Difficultés avec les changements de tâches
 - Difficultés à récupérer des informations, à utiliser les mêmes connaissances pour gérer des situations nouvelles
 - Difficultés à traduire des paroles en actions
 - Répétition des mêmes erreurs (ne tire pas profit de ses expériences), difficultés pour généraliser



Troubles du langage

- Développement retardé du langage expressif (prononciation, manque de vocabulaire, troubles de la syntaxe, mot erroné)
- **Troubles majeurs du langage réceptif** : difficultés de réception, d'interprétation, **troubles de compréhension verbale**, de reconnaissance, d'association et de généralisation, mauvaise compréhension et gestion des séquences, attention sélective, difficultés à comprendre l'intention
- Difficultés majeures à comprendre les règles de la conversation, à saluer les personnes de façon appropriée, à poser des questions

Description clinique

Troubles moteurs

Troubles des habilités physiques et motrices (motricité globale et fine)

- **Faible coordination**, notamment oculo-manuelle, mauvaise intégration de l'information visuelle
- **Tonicité anormale** avec mauvaise stabilité centrale ou posturale du tronc, **troubles de l'équilibre**
- **Faible conscience du corps**, troubles de la proprioception
- **Modèles immatures de prise et de manipulation**, **faible tonicité des mains**, **tremblement moteur fin**, mauvaise utilisation bilatérale des mains, manque de prédominance établie d'une main

Maladresse motrice

- **Difficulté à boutonner les vêtements, à lacer les chaussures**
- **Difficulté à tenir et manipuler un crayon**
- **Difficulté à faire une chose ≠ avec chaque main**

Description clinique

Troubles du traitement sensoriel et de l'information corporelle

- **Hypersensibilité à certains stimuli et hyposensibilité à d'autres**
- **Difficultés à filtrer et à traiter l'information sensorielle (bruits parasites le gênent plus que les autres).**
- **Fortes aptitudes de traitement visuel contrastant avec des aptitudes de traitement auditif performantes**
- **Attitude intrusive, « collante », ne comprend pas les limites de l'intimité physique**

Description clinique

Troubles du comportement

« Tématogénèse comportementale »

Troubles de l'attention, hyperactivité, distractibilité, troubles de concentration, agitation motrice majorée si stress ou surcharge sensorielle

Dysrégulation émotionnelle : Immaturité et labilité émotionnelle, impulsivité, colère, intolérance à la frustration, Difficultés à contrôler et gérer les émotions, défaut d'inhibition

Mise en danger → Nécessité d'une surveillance constante

Syndromes psychiatriques plus fréquents : troubles anxio-dépressifs, risque suicidaire majoré

Troubles du sommeil

Déficit des aptitudes sociales : déchiffrer les indices sociaux, les codes de la vie en société, difficultés à appréhender les notions de propriété, de bien et mal, suivre des directives, comprendre le partage, les rituels, attendre son tour, présenter des excuses, accepter les conséquences, régler les conflits

Difficultés au traitement des sentiments, troubles du comportement adaptatif, difficultés à s'identifier

Difficulté à comprendre les affects

Familiarité excessive avec des inconnus

Université de Bordeaux
U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2019

Thèse n°3054

Thèse pour l'obtention du
DIPLÔME d'ÉTAT de DOCTEUR EN PSYCHIATRIE

Présentée et soutenue publiquement

Le 11/06/2019

Par Amélie FEURION

Née le 10/01/1993 à LA SON

LES COMORBIDITÉS PSYCHIATRIQUES DANS LE TROUBLE DU SPECTRE DE
L'ALCOOLISATION FOETALE :
UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ

Jury

Monsieur le Professeur Cédric GALERA, Président du jury,

Madame le Professeur Bérénice DORAY, juge

Monsieur le Docteur Augustin ROUSSELLE, juge

Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD, juge

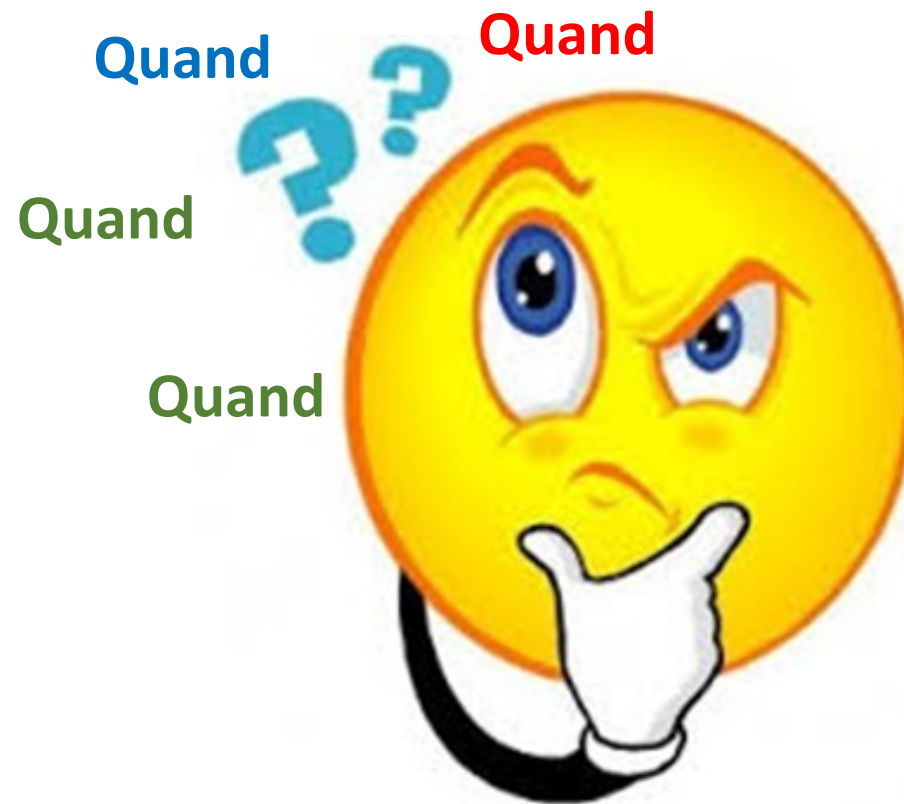
Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ, juge

Description clinique

Autonomie de vie

Age chronologique = 18 ans
Niveau de développement entre 6 et 21 ans





Des pratiques à changer

**Savoir penser aux TSAF devant un Trouble Neuro-Développemental
?**

Y penser si

TND et retard de croissance

TND et dysmorphie

TND et Syndrome Malformatif

TND et profil cognitivo-comportemental





LA FAMILLE

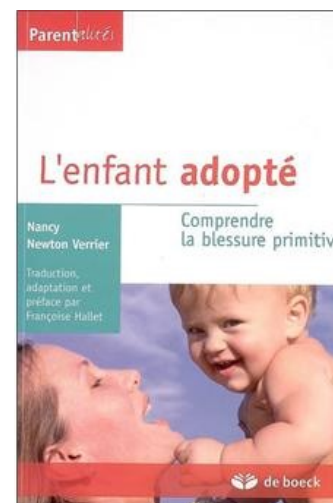


L'enfant adopté
dans le monde
(en quinze chapitres et demi)
Jean-François Chicoine · Patricia Germain · Johanne Lemieux



Pierre VERDIER
Fabienne NOÉ

L'Aide sociale à l'enfance



PROTECTION JUDICIAIRE DE LA JEUNESSE

Accompagner, éduquer et insérer
les mineurs les plus en difficulté




Crédit photo : iStockphoto



Article

Description of Copy Number Variations in a Series of Children and Adolescents with FASD in Reunion Island

Laëtitia Sennsfelder ^{1,2,*}, Susie Guilly ², Sébastien Leruste ^{3,4}, Ludovic Hoareau ², Willy Léocadie ², Pauline Beuvain ², Meïssa Nekaa ⁵, Maïté Bagard ⁵, Stéphanie Robin ⁶, Justine Lanneaux ⁶, Léa Etchebarren ⁶, Marilyn Tallot ⁶, Michel Spodenkiewicz ^{3,7} , Jean-Luc Alessandri ^{2,8}, Godelieve Morel ^{2,8}, Maud Blanluet ², Paul Gueguen ² and Bérénice Roy-Doray ^{1,2,3,5,8}

Abstract: Background: Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) are the most common cause of neurocognitive impairment and social inadaptation, affecting 1 birth in 100. Despite the existence of precise diagnostic criteria, the diagnosis remains difficult, often confounded with other genetic syndromes or neurodevelopmental disorders. Since 2016, Reunion Island has been a pilot region for the identification, diagnosis, and care of FASD in France. Objective: To evaluate the prevalence and the types of Copy Number Variations (CNV) in FASD patients. Methods: A retrospective chart review of 101 patients diagnosed with FASD in the Reference Center for developmental anomalies and in the FASD Diagnostic Center of the University Hospital was performed. Records of all patients were reviewed to obtain their medical history, family history, clinical phenotype, and investigations, including genetic testing (CGH- or SNP-array). Results: A rate of 20.8% (n = 21) of CNVs was found including 57% (12/21) of pathogenic variants and 29% (6/21) of variants of uncertain signification (VUS). Conclusion: A particularly high number of CNVs was found in children and adolescents with FASD. It reinforces the plea for a multidisciplinary approach for developmental disorders to explore both environmental factors, such as avoidable teratogens and intrinsic vulnerabilities, especially genetic determinants.

20,8% de CNV



Prématurité

30% dans de prématurité dans la série réunionnaise

Cumul des vulnérabilités...

Pourquoi ?



Importance du repérage des enfants



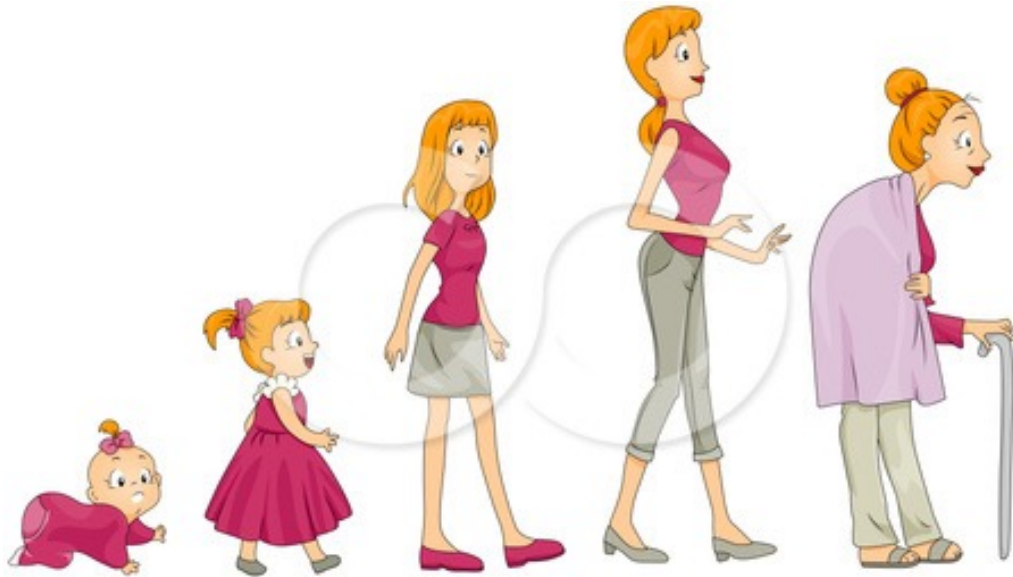
Et ensuite ??



En l'absence de diagnostic

Handicaps surajoutés et incapacités secondaires

Troubles somatiques



Croissance
Malformations
Anomalies dentaires
Troubles sensoriels
Epilepsie
Maladies auto-immunes
Cancer

Handicaps surajoutés et incapacités secondaires

Enfant atteint : souvent mal compris

Mauvaise interprétation : comportement souvent pris pour de la mauvaise volonté, de la provocation, ou comme le résultat d'une éducation familiale défailante.

Sans prise de conscience des parents et de la famille, et sans accompagnement adapté, risque de développement de troubles secondaires tels que

- découragement
- mauvaise estime de soi
- rupture ou refus scolaire
- anxiété, irritabilité, dépression, suicide
- opposition, fugues
- vulnérabilité à de mauvaises influences
- conduites à risques (alcool, drogues, VIH)

EU Cohorte de Streissguth 500 enfants (1974)

- 61 % interruption école à 12 ans
- 70 % jeunes exclus du système éducatif
- 60 % Problèmes judiciaires
- 60% Mésusage alcool, toxicomanie
- 80 % : dépendance sociale et chômage

faible contrôle de soi,
difficultés de
positionnement social,
faible capacité de
jugement, etc.

Conséquences
possibles
des TCAF

ASPECTS MOTEURS
agitation excessive,
difficultés de
coordination, etc.

inconstantes, etc.

- comportements déplacés --> risque de démêlés avec la justice.



Importance du diagnostic

Effets primaires des TSAF irrémédiables et immuables

MAIS incapacités secondaires atténuables

Streissguth (1997) : identification de **facteurs de protection universels** qui parviennent à diminuer les incapacités secondaires

- un foyer stable, stimulant et de bonne qualité
- maintien au sein d'une même famille
- absence de mauvais traitement
- accès aux services pour personnes atteintes de déficiences du développement
- un diagnostic avant l'âge de 6 ans
- un milieu scolaire bienveillant (Saskatchevan Learning 2004)

RECONNAISSANCE DU HANDICAP - MDPH (Maison Départementale pour le Handicap)

**Pistes
d'accompagnement**

TSAF

TSAF

TSAF

TSAF



Importance du diagnostic

MILIEU FAMILIAL



DIAGNOSTIC PRECOCE → déculpabilisation de l'enfant
→ mise en place d'un suivi médico-social adapté
Important d'apprendre à accepter l'enfant comme il est, pour pouvoir mieux l'aider à trouver ses points forts et ses faiblesses.
Revoir le champ des possibles.

MILIEU SCOLAIRE



Relation parents/enseignants primordiale
Un enseignant bien informé sera plus apte à interpréter correctement le comportement de l'enfant, et saura, dans la mesure du possible, adapter son niveau d'exigence à celui-ci.
AESH, Tiers-temps

TOUT AU LONG DE SA VIE

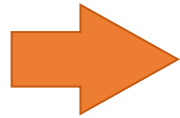


Reconnaissance travailleur Handicapé
Besoin constant d'un accompagnateur, «deuxième cerveau», pour aider à gérer le quotidien : argent, démarches administratives
Nécessité de tableau d'horaires, planning de tâches quotidiennes, bloc-notes ...

Pistes d'accompagnement



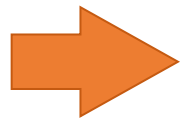
**VOIR SOUS UN
AUTRE ANGLE**



Tenir compte du contexte maternel

- Certaines mères sont des «consommatrices mondaines» (elles boivent à l'occasion de réunions ou de fêtes)
- Certaines sont alcooliques. (MALADIE CHRONIQUE)
 - bon nombre sont elles-mêmes atteintes de TSAF
 - plusieurs d'entre elles ont été victimes de mauvais traitements
 - plusieurs autres ont subi des agressions sexuelles

**CHANGER LE
REGARD**



Les enfants font de leur mieux, selon les moyens à leur disposition : s'en rendre compte, et en tenir compte. Si un enfant répète la même erreur, changer d'approche.

Les écarts de conduite (inattention, mensonge, ...) sont souvent le signe que l'enfant n'a pas compris, et non pas qu'il refuse de respecter les règles.

Il « ne veut pas » devient « Il ne peut pas ».

Pistes d'accompagnement



Tout l'enjeu de bien identifier les enfants porteurs de TSAF est donc à la fois de **mettre en place des interventions adaptées**, ciblant à la fois les déficits et l'environnement socio-éducatif, mais aussi et surtout d'**éviter de** :

- **mésestimer ou mal interpréter leurs difficultés** (source de sentiment d'incompréhension sinon d'injustice pour l'enfant et ses parents)
- les mettre **en situation de double tâche cognitive** (source de blocage global des apprentissages)
- **leur donner des objectifs inaccessibles** (source de découragement et de mauvaise estime de soi)

Pistes d'accompagnement



Avec des appuis appropriés, il est possible de compenser certains déficits primaires et de réduire, voire même éliminer certaines déficiences secondaires.

Défi pour les éducateurs : encourager les compétences, les stratégies et les techniques dont les jeunes ont besoin pour vivre des vies aussi indépendantes que possible

La meilleure méthode d'accompagnement est celle du travail en équipe.

Pistes d'accompagnement



Finalité des actions :

Mise en place et organisation effective de la prise en charge rééducative de l'enfant au sein de son environnement familial et scolaire.

Prise en charge coordonnée, multidisciplinaire comportant dans la grande majorité des cas mais en fonction des résultats et du bilan neuropédiatrique, génétique, neuropsychologique et psychomoteur réalisé au Centre Diagnostic et des préconisations de celui-ci des interventions par :

- Un orthophoniste (langage oral, langage écrit, rééducation logico-mathématique)
- Un psychomotricien, un ergothérapeute
- Un psychologue
- Un éducateur spécialisé ...

Pistes d'accompagnement



7 clés magiques

ETRE CLAIR



Ne pas faire d'ironie, ni parler au second degré
S'exprimer avec des mots simples, concrets

COHERENCE



Utiliser toujours les mêmes mots pour décrire les mêmes choses

REPETER



Mémoire à court terme peu efficace. Répéter encore et toujours

**CRÉER DES
ROUTINES**



Aider l'enfant à intégrer les rythmes de la journée

SIMPLIFIER



Chaque jour : problèmes de mémoire, de motricité, d'attention, d'hypersensibilité sensorielle, notamment sonore et visuelle. Il Simplifier l'environnement

STRUCTURER



Un cadre quotidien organisé donne du sens au monde

SUPERVISER



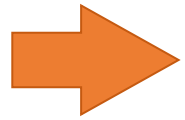
Aide au quotidien

Pistes d'accompagnement

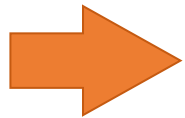


Concentration

Difficultés scolaires



Difficultés de concentration



Améliorer l'environnement

- Enfant assis en face du professeur, lui-même derrière le tableau (pas d'objets perturbateurs)
- Endroit calme dans la classe, pâte à modeler, position
- Ecouteurs, bouchons d'oreille pendant les évaluations, cahier pour isoler

Pistes d'accompagnement



Difficultés scolaires

Privilégier le concret

Utiliser des exemples concrets, à adapter à la maturité de l'enfant

Pas de second degré

Cubes, bouliers pour les maths, lettres à manipuler pour l'alphabet (approche multisensorielle)

Ordinateur, tablette (problèmes de coordination motrice)

Organiser les différents temps de classe temps 1, temps 2, temps 3

- Un concept à la fois, une consigne à la fois (prends le crayon, ouvre ton cahier...)
- Phrases de 6 mots
- Etre très précis
- Demander à l'enfant ce qu'on le veut, pas ce que l'on ne veut pas
- Vérifier la compréhension
- Toujours la même place
- Améliorer l'environnement

Pistes d'accompagnement



Lenteur

Difficultés scolaires

Rythme cognitif plus lent

Traitement plus lent de l'information : enfant encore en train d'essayer de comprendre un mot ou une phrase alors que l'enseignant est déjà passé à un autre sujet.

Devant des consignes verbales seulement, les élèves atteints de TSAF ne comprennent souvent que le tiers des mots prononcés.

Ce n'est ni un manque d'intérêt ni de la résistance passive.

Besoin de consignes données plus lentement, en termes concrets, accompagnées d'indices visuels et de rappels

Temps requis et attentes à adapter à l'élève → « Tiers temps »

Parcours familial



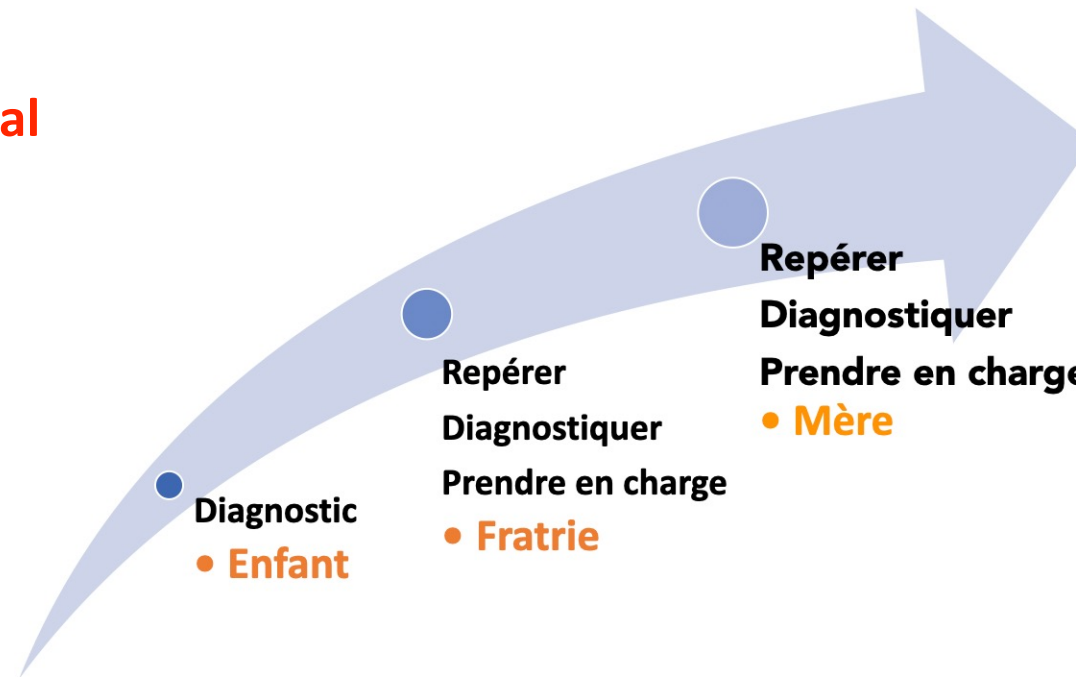
La consommation d'alcool pendant la grossesse fait de celle-ci une grossesse à risques

- Pour la femme elle-même
- Pour la grossesse elle-même
- Pour le futur enfant

Penser systématique aux TSAF en cas de trouble neurodéveloppemental

- Fréquence
- Même si autre cause identifiée
- Prévention tertiaire

TSAF – Casser le cycle



LA FAMILLE





Parcours Enfant

Dépistage

- Professionnels **préalablement formés** de la santé, du médico-social, du social, de l'Education Nationale et de la justice

Diagnostic

- Consultation au CHU Pr Bérénice ROY-DORAY
- Bilan dans le Centre Diagnostic
- Diagnostic
- Dossier MDPH - Préconisations

Suivi

- Accompagnement et suivi : orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, établissements médico-sociaux et services sociaux



TSAF - Centre Diagnostique



Financier

Gestionnaire

- 2 sites: Pôles Femme-Mère-Enfant du CHU (Saint-Denis et Saint-Pierre)
- Opérationnel depuis Juillet 2017 (CHU Sud) et Février 2018 (CHU Nord)

• **Bilan multidisciplinaire** neuropédiatrique, neuropsychologique, psychomoteur, pédopsychiatrique, malformatif, génétique

• **Enfants entre 5 et 18 ans**




Plus de 300 enfants diagnostiqués
SEUL CENTRE EN FRANCE...

Des politiques à changer

Vous pensez ?

Ah ? Vraiment ?



Mais rien n'est simple...

TSAF – Un paradoxe Français

« L'immobilisme est en marche, et rien ne pourra l'arrêter. »

— Edgar Faure



Dr Paul Lemoine, 1968



TSAF – Le contexte national



« Grande Cause Nationale »

Rapport 22 mars 2016

Dispositions spécifiques à l'Outre-mer

Stratégie Nationale de Santé 2018-2022

Priorité 2

Protéger l'enfant à naître de l'exposition aux substances psychoactives pendant la grossesse

Freins à la Prévention



Freins à la Prévention

Argument culturel

« Notre Culture »

Une certaine idée de la France



A modern advertisement for AOC Languedoc wine. The background is a deep purple. At the top left, it says '* Sud de France'. The main text in the center reads 'AOC Languedoc, un terroir s'exprime. Tout le monde est unanime'. To the right is a circular graphic of a wine glass with a stylized floral pattern. Below this, it says 'Le nouveau monde des Grands Vins'. At the bottom right is a bottle of wine. In the bottom left corner, there is a small disclaimer: 'Après 24 ans d'efforts, de passion et d'enthousiasme, les appellations sont officiellement reconnues par l'Union Européenne. AOC Languedoc, Grand Cru et Cru. www.aoc-languedoc.com'. At the bottom center, it says 'AOC LANGUEDOC'. At the very bottom, a black banner contains the text 'L'ABUS D'ALCOOL EST DANGEREUX POUR LA SANTÉ. À CONSOMMER AVEC MODÉRATION'.

Freins à la Prévention

Argument culturel

« Not Kultur »

Une certaine idée de la Réunion



Freins à la Prévention

Argument économique



Freins à la Prévention

« Bon pour la santé »



✕ **Pour le VIN,**
Justice et Vérité !...

⋮ Le Vin est la plus saine
et la plus hygiénique des boissons. >

LOUIS PASTEUR.

BUVEZ DU VIN DU MIDI
Il provient exclusivement de la fermentation
du RAISIN FRAIS

Les informations de l'Institut National de la
Statistique et des Etudes Economiques prouvent que le

Vin n'est pas responsable de l'alcoolisme
que l'alcoolisme est la plus faible cause de mortalité par
100.000 habitants en France.

Le vin raisonnablement consommé n'est pas toxique.
Que donner à boire aux enfants ?... **DU VIN**, plus ou
moins coupé d'eau selon l'âge, à partir de 4 ans.

Pour les adulte, de 0,75 cl à 2 litres de vin par jour à
l'occasion des repas.

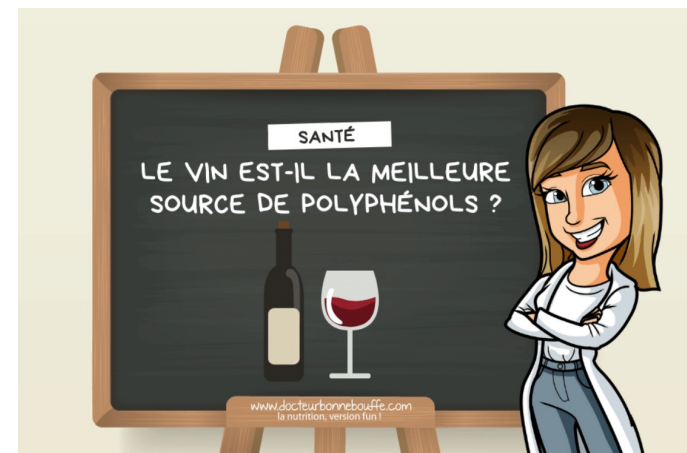
Pour tous, jamais d'eau dite pure car pure elle ne l'est
pas puisqu'on la purifie par l'adjonction d'eau de Javel,
poison violent

Le vin mélangé à l'eau est antibiotique et antimicrobien.

Entre les repas, buver du **JUS DE RAISIN.**

Association de Propagande pour le Vin

18, Rue du 4 Septembre (Reconnue d'utilité publique)
BEZIERS Tél.: 28.42.20



Freins à la Prévention



De nouvelles cibles



Freins à la Prévention



NICOLAS Caves Nicolas Réunion
Hier, à 09:55 · 🌟

Une soirée placée sous le signe de l'élégance et la beauté ?
Jouez avec les Caves Nicolas et tentez de gagner 2 PLACES POUR LA GRANDE SOIRÉE DE L'ÉLECTION MISS RÉUNION 2018 le 25/08 au Teat Champfleuri ! Répondez à la question suivante : Depuis combien d'années la marque Collet est-elle le partenaire officiel de Miss France ? Tirage au sort le 20 août parmi les bonnes réponses. Bonne chance 😊



De nouvelles cibles



Pr Berenice Doray @Bere... · 01 nov. ⋮
Dans la colonne AVEC ce serait trop demander de rajouter alcool ?
[@Sante_Gouv](#) [@MILDECAgouv](#)
[@SantePubliqueFr](#)

Alcoolisme et Abstin... · 01 nov.

Regardez bien comment les alcooliers se moquent de vous : une boisson alcoolisée qui provient de l'eau de source de montagne 🌊, sans sucre, sans gluten, sans color...

LE HARD SELTZER FRENCHY

PRODUIT EN FRANCE

AVEC	SANS
Eau de source de montagne	Sucre
Arômes naturels de	Gluten
	Colorant ni

+

Imagination sans faille ...

Mais degré alcool 5°

Freins à la Prévention

«Rendre sympa»

« Profiter des circonstances »



Freins à la Prévention



«Rendre sympa»

« Profiter des circonstances »

J'ai reçu mon vaccin



Toujours s'assurer que ceux qu'on aime sont bien attachés...



Freins à la Prévention

«Le pictogramme alcool-grossesse en 2022 : mythe ou réalité ?

- **19 Octobre 2004** : amendement parlementaire déposé par la sénatrice Réunionnaise Anne-Marie PAYET, adopté après de longues discussions
- **Message sanitaire sur les conditionnements d'alcool**



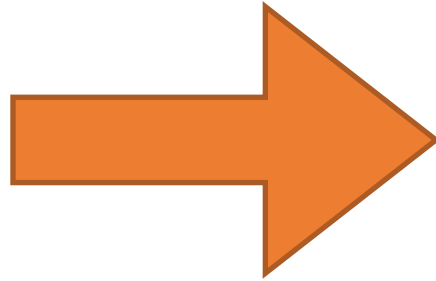
Intégré dans un plan global de prévention

Objectif : assurer une meilleure information, auprès des femmes enceintes, sur les risques d'une consommation de boissons alcoolisées durant la grossesse.

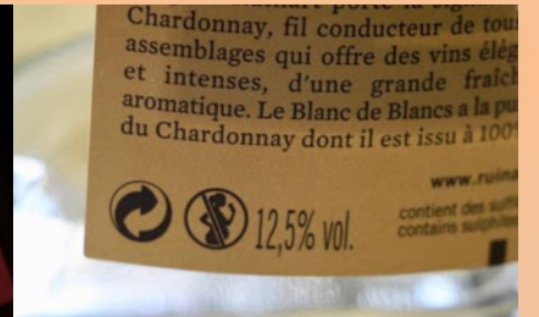
- **Peut prendre la forme d'un pictogramme représentant une femme enceinte dans un rond rouge barré, ou la phrase « La consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse, même en faible quantité, peut avoir des conséquences graves sur la santé de l'enfant ».**

Freins à la Prévention

Pictogramme initial



Pictogramme actuel
monochrome de taille réduite



Mars 2017, volet prévention du plan santé du gouvernement : est suggéré d'augmenter « significativement » la TAILLE du pictogramme ceci, en totale concordance avec le plan MILDECA 2018-2022.

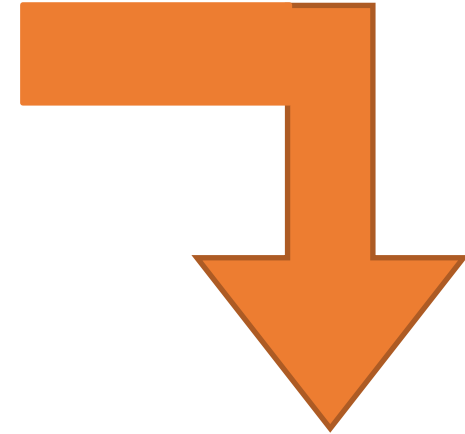


Freins à la Prévention

64 « grands crus » contre un étiquetage abstentionniste des bouteilles

Vendredi 13 juillet 2018 par Alexandre Abellan

Ne transformons pas le vin
en produit délictueux !



Mesure à prendre «en concertation avec l'ensemble des acteurs», pour une mise en œuvre espérée en 2019 : suite aux protestations de la filière viticole jugeant ce pictogramme «mortifère », mesure ACTUELLEMENT AU POINT MORT

Freins à la Prévention

Placement de produit ...



versus

Allemagne



Freins à la Prévention

Et les hommes...

Banque d'images — Groupe des heureux buvant de la bière au pub jeunes amis, rire, trinquant



Centre Ressources TSAF – Rendre visible

Informar la population générale et former les professionnels aux dangers de l'alcool pendant la grossesse



ZERO ALCOOL
Pendant la grossesse

OUI ! MAIS PREFERER

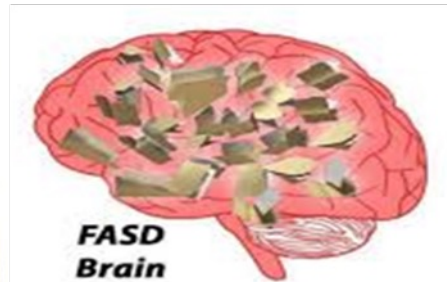
ZERO ALCOOL
Dès le projet de grossesse...

Pour la future mère et le futur père



Centre Ressources TSAF – Rendre visible

Former les professionnels au repérage des TSAF



Knowledge and practices of Health Professionals concerning Fetal Alcohol Syndrome in Reunion Island (France)

Bérénice Doray^{1,2,3}, Nelly Maroulin Viramale⁴, Barbara Delmotto⁵, Karine Josse⁶, Stéphanie Sotoca⁷, Thierry Baffin⁸, Stéphanie Robin⁹, Justine Lanneaux⁴, Augustin Rousselle⁴, Mariÿm Talot⁴, Marie-Line Jacquemont⁴, Alizé Payet⁴, Lucie Rebourg⁴, Sonia Henkouss⁴, Nathalie Penard⁴, Marine Gayet⁴, Agnès Cudenet⁴, Michel Spodenkiewicz^{4,4}

CHU de LA REUNION **CIC Réunion** **UNIVERSITÉ DE LA REUNION** **ARS** **Centre de Santé** **Centre de Santé**

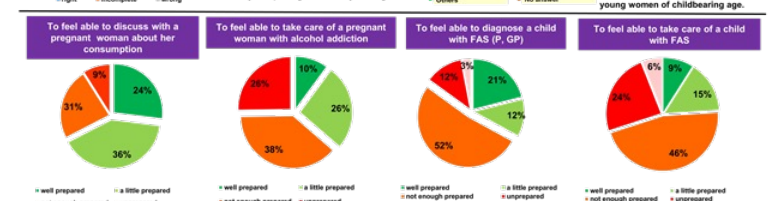
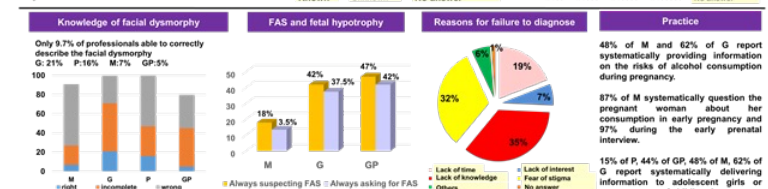
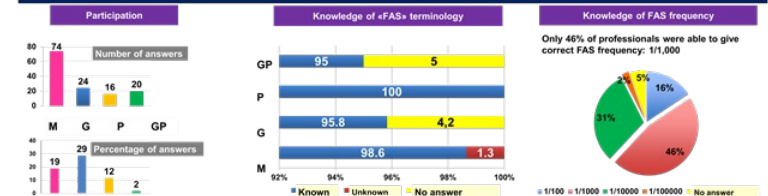
1- Centre Ressources ETCAF Fondation Pour l'Enfant, CHU de La Réunion, France
2- CIC 1019, CHU de La Réunion, France
3- Centre de Référence Anatomie et Développement Sud-Ouest Outre-mer, CHU de La Réunion, France
4- Réseau de Médecins Généralistes, CHU de La Réunion, France
5- Centre Diagnostic ETCAF, CHU de La Réunion, France
6- Pôle de Santé Maternité, CHU de La Réunion, France
7- CERP EA 1168, LPR Santé, Université de La Réunion, France

Introduction - Methods

Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) represents a major public health problem. Concerning about 1 in 100 births, it is the most common cause of neurocognitive disorders and difficulty of social insertion. Fetal Alcohol Syndrome (FAS) is the most complete and visible form including growth retardation, dysmorphic syndrome, malformations, neurocognitive and behavioral disorders and concerns 1 in 1,000 births. The purpose of this study was to identify current knowledge and intervention practices related to FAS among pediatricians (P), gynecologists (G), general practitioner (GP) and midwives (M).

Three questionnaires were developed by the Resource Center for FASD of Reunion Island; they were inspired by the study published in Pediatrics 2006;118(3):467-68. They were distributed in 2016, by email from the regional perinatal network or before training sessions organized by the Resource Center. The questionnaires included four parts, divided into about 20 questions. Some questions were different depending on the type of professional. The first part concerned general information, allowing to draw the profile of the professionals. Then global knowledge was evaluated, following by prevention and taking care. The last part concerned training of the professionals.

Results

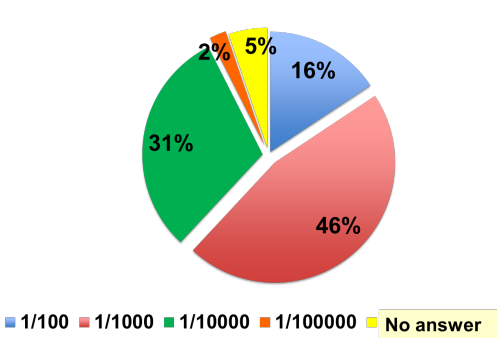


Discussion - Conclusion

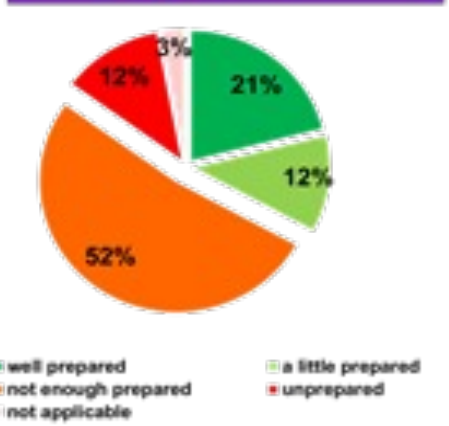
This study demonstrates correct theoretical knowledge of the effects of prenatal exposure to alcohol among pediatricians, gynecologists, general practitioners and midwives in Reunion Island. Nevertheless, it shows real difficulties in daily practice, concerning both diagnosis and prevention. Although the majority of professionals know the guidelines, they are not well prepared to diagnose and manage a pregnant woman with alcohol problem or a child with FAS. Moreover, the messages of prevention are insufficiently relayed to young women of childbearing age. Training programs about FAS need to be organized within continuing education programs. This is one of the objectives of the Resource Center of Reunion Island. Consequently, it will be interesting to compare current results with future responses obtained after adequate training programs.

Knowledge of FAS frequency

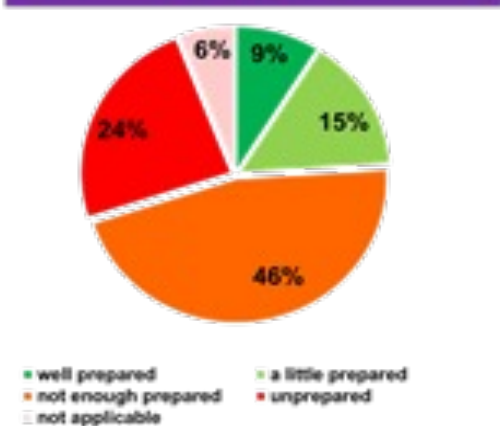
Only 46% of professionals were able to give correct FAS frequency: 1/1,000



To feel able to diagnose a child with FAS (P, GP)



To feel able to take care of a child with FAS



Centre Ressources TSAF – Rendre visible

■ Diffuser les connaissances et le savoir-faire

Coordonner et assurer des actions de formation

■ *Formation initiale* : environ 6000 étudiants

- Faculté de Médecine : **PACES** depuis 2016, PASS/L.AS Master Vie Santé depuis 2017, **service sanitaire** depuis 2018
- IFSI, Ecole de Sages-Femmes depuis 2016
- Ecole d'aides-soignants et auxiliaires puéricultures 2018
- Institut de psychomotricité : depuis 2016
- CAP petite enfance : depuis 2018
- IRTS : Educateurs Jeunes Enfants depuis 2018
- INPES en 2022



Centre Ressources TSAF – Rendre visible

Diffuser les connaissances et le savoir-faire Formation continue : environ 4000 professionnels

• PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- soirées interprofessionnelles 2
- DPC professionnels santé et médico-social
- CPDPN
- Addictologie-maternité
- JOROP 2016 et 2017
- Orthophonistes

• EDUCATION NATIONALE : médecins, infirmiers, psychologues, Ass. sociales, maîtres référents, profes

• MÉDICO-SOCIAL : CMPP, CAMSP, SESSAD, MDPH

• SOCIAL : Conseil départemental : Assistantes familiales, Travailleurs sociaux des TAS, PMI, Kaz'Oté

• PJJ

• RSMA

SATISFAIRE À VOTRE OBLIGATION DPC

Repère ARS Centre Ressources ETCAF PJJ Santé CHU

TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE
Mieux repérer
Mieux diagnostiquer
Mieux prendre en charge

FORMATION PRÉSENTIELLE : 36101800007
4 DATES AU CHOIX

10 SEPTEMBRE 2019 DE 19H À 22H HOTEL BELLEVUE 1115, Allée de l'Éclaircie 97401 Saint-Denis	20 SEPTEMBRE 2019 DE 19H À 22H HOTEL BELLEVUE 1115, Allée de l'Éclaircie 97401 Saint-Denis	15 NOVEMBRE 2019 DE 19H À 22H HOTEL LE RESTAURANT LAMAS 1115, Impasse Hébert 97401 Saint-Denis	29 NOVEMBRE 2019 DE 19H À 22H GHEE SAINT-BENOIT 1115, Impasse Hébert 97401 Saint-Denis
---	---	---	---

RESPONSABLE FORMATION :
• Pr Béatrice DORAY, PU-PH, chef du service de génétique CHU de La Réunion, directrice du centre ressources ETCAF

EXPERTS INTERVENANTS :
• Pr Béatrice DORAY, PU-PH, chef du service de génétique CHU de La Réunion, directrice du centre ressources ETCAF
• Madame Barbara DELMOTTE, pharmacienne, chargée de mission centre ressources ETCAF

PUBLIC : praticiens libéraux et hospitaliers
Possibilité prise en charge par l'ANDPC pour les médecins généralistes, gynécologues obstétriciens, pédiatres, échographistes, sages-femmes
Formation également ouverte aux orthophonistes, psychomotriciens

Information jusqu'à 2014
(sous réserve de votre enveloppe ANDPC)



Centre Ressources ETCAF PJJ Santé

**L'Ensemble des
Troubles Causés par
l'Alcoolisation Fœtale
(ETCAF)**
Aide au repérage et à
l'accompagnement

Brochure d'information à destination des professionnels de la Protection Judiciaire de la Jeunesse de La Réunion



Centre Ressources TSAF – Rendre visible

- **Diffuser les connaissances et le savoir-faire**
Informier / Communiquer auprès du grand public

Communiqués de presse

- **Interviews : TC, Radio, presse écrite, médias numériques**
- **Santé Publique France : Spot Radio**
- **Jeunes : Services civiques, classes de 3èmes, service sanitaire, CRIJ**
- **Questionnaires de connaissances**



Pour plus d'informations :
Site internet : <http://elcaf.favron.org>
Email : centre.ressources@favron.org



Association Vivre avec le SAF VALSAF



CRÉATION

Première association française de familles adoptives, biologiques et d'accueil concernées par les Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF)

Avril 2012

COMBIEN SOMMES-NOUS ? 150 familles environ, essentiellement adoptives

Dont 18 familles d'accueil

SOUTIEN FINANCIER



sur 2 projets (2014 à 2020)

2022 et 2023 :



Fonds Addict'Aides

DEETS Mayotte

Association Vivre avec le SAF VALSAF

● Accompagner les familles



● Écoute, information



● Orientation vers des spécialistes expérimentés pour diagnostic



● Assistance (problème avec la Justice, les MDPH, l'ASE, ...)

● Fournir des Ressources

- Site Internet : www.vivreaveclesaf.fr
- Guide, dépliants, affiches, documentation, ...
- Pages professionnelles (assistants familiaux)
- Carte d'information



Association Vivre avec le SAF VALSAF

● Informer les professionnels

via des partenariats :

- *professionnels du monde judiciaire en Aquitaine:*
justice.com (COREADD)
- *personnels PMI/ASE*
- (avec le RP Occitanie, la COPEGrand Est, CD 84, CD 26, ...)
- *Professionnels de santé de Mayotte*
ressources TSAF de la Réunion)
- *intervention en formations professionnelles :*
familiaux, aux. de puér., aides-soignant-e-s



● Informer le grand public

- Emissions de télévision (2015, 2016, 2018, 2021)
- Journée internationale de prévention : 9 septembre

