



Journées CAMERUP

Du 03 au 05 novembre à Strasbourg

Vendredi 3 novembre après midi

Accueil des Participants

Journée du samedi 4 novembre

9h : Accueil et Présentation des travaux de la journée

9h15 : Vœux de Bienvenue du Président de la Camerup Jean-Claude Tomczak

9h30 : Histoire de vie d'Aelig fille de Stéphanie Barth, responsable antenne Bretagne Vivre avec le SAF

Historique sur l'alcoolisation fœtale, effets tératogènes et neurotoxiques de l'alcool sur le fœtus, conséquence avec apparition de troubles primaires puis secondaires, prises en charge adaptées du nourrisson et de l'enfant touché par le tcaf

LES TROUBLES CAUSES PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

- Le terme « Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale » (TCAF) désigne un ensemble d'effets qui peuvent survenir chez une personne qui a été exposée à l'alcool pendant sa vie intra-utérine.
- Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) en est la version la plus reconnaissable mais dans seulement 10% des cas

Depuis 40 ans : avance incontestable des américains et des canadiens

-création de centres de références et de diagnostic

-programmes d'intervention et de soutien

-associations de parents

1999 REUNISAF

2008 Création de SAF France, Plate forme ressource nationale, stratégie global, fédérer, prévenir, aider au diagnostic

2009 France : 1 er congrès au sénat organisé par SAF FRANCE

2012 Création de l'association de parents d'enfants touchés par l'alcoolisation fœtale, Vivre avec le SAF

Environ 500 000 français vivent avec des TCAF sans le savoir

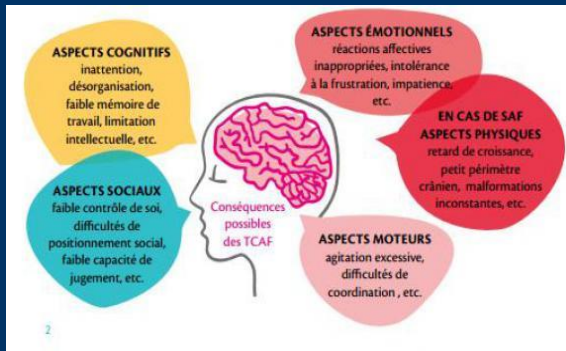
L'exposition intra-utérine à l'alcool est la première cause de handicap mental non génétique en France

Et pourtant c'est un handicap évitable.....

Aelig, bigorneau de Bretagne (fille de Stéphanie)



Les troubles primaires



Les troubles secondaires

- Échec scolaire (70%)
 - Comportement sexuel inapproprié (45%)
 - Difficultés pour trouver un emploi (73%)
 - Problèmes avec la justice (60%)
 - Polytoxicomanie dont alcoolisme (70% hommes, 53% femmes)
 - Grossesse alcoolisée (40%) dont 1/3 ont donné naissance à un enfant SAF
 - Maladie mentale (94%)
- (Streissguth, 1996)

Les troubles secondaires surviennent après la naissance et peuvent être prévenus et atténués avec un diagnostic précoce avant l'âge de 6 ans, un foyer stable, stimulant et structurant, une stabilité familiale, une absence de mauvais traitements et l'accès aux services compétents pour personnes atteintes de déficience du développement.

- Mauvaise estime de soi
- Découragement
- Fugues
- Conduites à risques
- Vulnérabilité à de mauvaises influences
- Actes inconsidérés ou déplacés
- Consultation du 4ème mois : accorder une place privilégiée à cette consultation avec la sage-femme afin de faire un bilan complet du vécu de la grossesse, de conseiller l'arrêt de l'alcool pour la suite de la grossesse, faire intervenir l'addictologue et assurer la parturiente d'un accompagnement approprié.



9h30 : Histoire de vie de Thomas fils de Catherine Metelski, Présidente de vivre avec le SAF ;
Comment aider au mieux les grands enfants, les jeunes ados ? Comprendre pour mieux soutenir, difficulté de diagnostic.

- Petit poids, petit taille, périmètre crânien réduit
- Hypotonie, hypertonie
- Parfois sevrage
- 10 % SAF mais 90 % ne l'ont pas !!!
- Troubles de l'oralité, difficultés alimentaires
- Hypersensibilité aux bruits, aux lumières
- Malformations physiques possibles (palais, cœur)
- Accompagnement parents-enfant à renforcer +++
- Suivi Camsp, PMI et réseau de spécialistes à organiser, psychomotricité à démarrer rapidement

14 h : Rôle des Associations d'entraide dans le système de santé.

Pierre Lorentz « Connaitre pour Agir »

Des bénévoles acteurs Du réseau d'addictologie L'addiction

Parler à une maladie ou parler à une personne

- Avant de rencontrer un(e) malade alcoolique, il s'agit de rencontrer une personne qu'il faut respecter.
- Etre prévenant et soutenant pour qu'elle retrouve de l'estime de soi et de la confiance en soi
- Accepter sa réalité

Le groupe est un lieu :

De partage, d'échange, d'écoute réciproque

Ce lieu permet à chacun de se montrer dans son authenticité, sans peur du jugement de l'autre. Ce lieu encourage l'expression ouverte des sentiments, des souffrances et des émotions (la tristesse, la peur, la colère, la joie) liées au sujet abordé. Qui stimule les encouragements, développe la solidarité entre participants, et mobilise les ressources nécessaires pour affronter la réalité. Le groupe devient alors le témoin des changements, des réussites et des évolutions de chacun dans son parcours personnel. Qui permet de réduire l'isolement psychosocial des participants souvent générateur de grandes souffrances. Qui permet à chacun de devenir acteur de son changement, stimulé par la créativité que génère le groupe.

"Espace-temps"

Où chacun, quel que soit le stade de sa maladie, peut s'exprimer librement et se nourrir des expériences des autres patients. Chaque participant peut ainsi entendre, par exemple, ceux qui ont des raisons de changer, ceux qui expriment un besoin de mieux être, ceux qui ont développé une capacité d'agir sur leur situation ou le témoignage des personnes qui ont un vécu positif après un changement. C'est un bon moyen pour développer la confiance qu'il existe une porte de sortie possible du vécu d'une dépendance.

La parole est essentielle

Pour se libérer d'un produit « solution ». Les personnes dépendantes sont très isolées, elles se sentent différentes des autres et ont beaucoup de mal à demander de l'aide. Cette difficulté est augmentée par le fait que dans notre société, l'addiction est considérée comme honteuse. Ces personnes ont donc peur d'être jugées par leurs amis ou par les membres de leur famille. Les malades résistent au fait de reconnaître la gravité de « leur maladie », même auprès de leur médecin, dont ils redoutent aussi le jugement. Dans ce contexte, le groupe permet de parler ensemble avec une grande tolérance du cheminement propre à chacun

Des bénévoles formés Pour l'accompagnement des malades Et de l'entourage

L'association est un acteur de l'éducation thérapeutique du patient

- Connaissances en alcoologie et connaissances en addictologie mais aussi sur la relation d'aide, le développement des compétences psycho-sociales ... Bénévoles formés pour intervenir et se protéger eux-mêmes.
- Pouvoir intervenir à partir non pas uniquement en prenant appui sur sa propre expérience, ses croyances mais sur des éléments validés par la communauté scientifique (dans l'état actuel des connaissances)

Centré sur le patient

La destruction de l'activité d'éducation thérapeutique doit être basée sur les compétences à atteindre par le patient suite à une éducation thérapeutique. Elle est donc centrée sur le patient plutôt que sur le soignant qui éduque. Ce changement de centrage, qui tire sa légitimité des acquis.

Compétence : savoir faire et savoir être

- Développer la confiance dans sa capacité à agir
- Développer sa capacité à communiquer
- Développer sa capacité à écouter
- Développer sa capacité à entendre ce que l'autre veut nous dire

ACCOMPAGNER et ETRE ACCOMPAGNÉ

15h30 : Valorisation des groupes de mouvements d'entraide des personnes en difficultés Avec l'alcool à partir du protocole VIP. (Isabelle Launay-Boulze)

Rôle des accompagnants (des usagers) comme acteur de la recherche

1. Identification des inclusions

Personnes en difficulté avec l'alcool, récemment sevrées, venant chercher aide et soutien auprès d'une association d'entraide.

2. Relais tout au long de l'étude

L'accompagnant assure la partie « terrain » de la recherche

- Il identifie une personne pouvant participer à l'étude
- Il vérifie les critères d'inclusions
- Il propose l'entrée dans le protocole en remettant une note d'information
- Il réalise un bilan initial et prévient la personne qu'elle va être appelée sous 15 jours par un enquêteur téléphonique
- **L'accompagnant doit pendant un an être vigilant en repérant des personnes à qui proposer l'étude**
- **De plus, une fois la personne incluse dans le protocole, et tout au long de l'étude :**
- L'accompagnant reste un partenaire de terrain indispensable à la réalisation de la recherche
 - Il prévient les personnes tous les 3 mois à partir de M3 qu'elles vont être contactées par l'enquêteur téléphonique le...à ...h.

Suite à la synthèse de son protocole, le meilleur pourcentage de réussite sont ceux qui ont pris contact et qui ont suivi les conseils des associations

Dimanche matin 5 novembre

9h / 11h45 : Présentation de la CAMERUP et des cinq associations affiliées.

Les 5 associations reconnues d'Utilité Publique, Alcool Assistance, Addictions Alcool Vie Libre, Les Amis de la Santé, La Croix Bleue et Alcool Ecoute Joie et Santé, se sont présentées. Chaque association fait partie de la Coordination Camerup, mais garde son autonomie, et les objectifs de chacune.

La Camerup est là pour mutualiser nos compétences, être plus près des malades et pour répondre à leur demande, elle a également comme partenaire, les Pouvoirs Publics.

La Camerup dispose de formateurs pour donner des formations communes aux 5 associations.

Après un déjeuner pris en commun, chacun est rentré dans sa région.



Vous pourrez voir l'ensemble de la participation de tous les intervenants sur le site CAMERUP « Journées CAMERUP de Strasbourg » www.camerup.fr

Les journées annuelles de la CAMERUP, ont rencontré un franc succès auprès des participants tant sur le plan des intervenants, organisation et de la convivialité entre les associations.

Christine Blandin