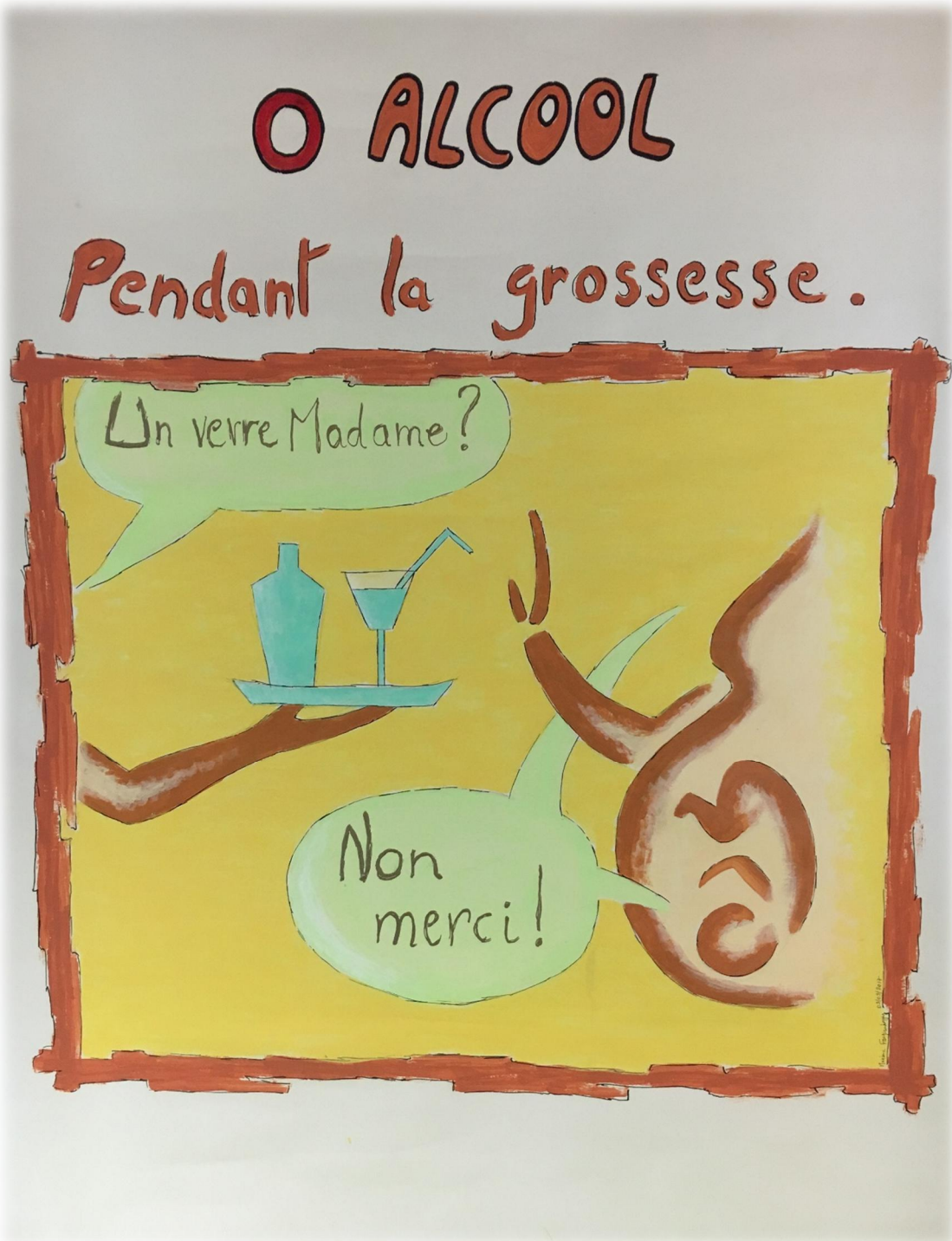


9 SEPTEMBRE 2017 – Journée internationale du SAF

BILAN DE LA MANIFESTATION ET DE LA CONFERENCE



Communication

Le Centre Ressources ETCAF a impulsé une dynamique régionale remarquable autour de la journée internationale du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale - le 9 septembre 2017. Toute la semaine précédant l'évènement, **la médiatisation a été très forte**, reprise pour tous les types de médias (internet, presse, radio, TV, réseaux sociaux...). Plus d'une quinzaine d'articles sur l'ETCAF ont été publiés dans la presse et sur les sites internet d'actualité locale. Plusieurs journaux télévisés de différentes chaînes (Antenne Réunion, Réunion1ère, TéléKréol...) ont également diffusé des reportages en lien avec la semaine de sensibilisation au SAF. Nous regrettons cependant les amalgames faits entre les actions du Centre Ressources ETCAF et celles du SAFTHON à l'origine d'une certaine confusion.

- **Nombre d'invitations** à la manifestation envoyées par courrier ou par email : **104**

- **Relai de l'information concernant la manifestation aux Jardins de l'Hôtel de Ville :**
 - Dans la lettre de L'ORS - N°23 - 08 septembre 2017 (information donnée dès la mi-juillet, mais malheureusement passée inaperçue du fait de la période de congés)
 - Dans la lettre d'information - Drogues et Dépendances N72 de SAOME du 17/08/2017
 - A la radio :
Appels radio Freedom : le 4 sept. 2017 à 6h30 et le 8 sept. 2017 à 7h30
Émission sur Réunion1ère « Les experts » présentée par Claude Montanet le jeudi 7 sept de 9h30 à 11h
 - Sur internet, information sur la journée du 9sept2017, relayée par :
Clicanoo.re le 4sept,
Freedom.fr le 4sept,
Zinfo974 le 4 sept,
Imazpress le 5 sept,
Temoignages.re du 5sept.
 - Dans la presse : article du Quotidien du 5sept
 - Sur notre page Facebook : 13 publications annonçant l'évènement.

- **Relai de l'information concernant la conférence publique :**
 - Mailing du RePère
 - Dans la lettre d'information - Drogues et Dépendances N72 de SAOME du 17/08/2017
 - Radio : Emission sur Réunion1ère le jeudi 7 sept de 9h30 à 11h
 - Sur notre page Facebook : 2 publications annonçant l'évènement
 - Par le Conseil Départemental : invitation des assistants familiaux du Territoire d'Action Social (TAS) Sud.

- **Communication post-évènement :** JT de 19h sur Réunion 1ere le 9 septembre et article sur Freedom.fr



LE DOSSIER

SANTÉ

Le SAF présente un risque encore trop méconnu

À La Réunion, le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) reste un problème de santé publique majeur, mais sous-estimé avec un bébé né tous les deux jours qui en serait victime. Une situation que les professionnels de santé tentent de prévenir en sensibilisant grand public et monde médico-social dès cette semaine.

«En 10 ans d'études de médecine, on n'a jamais abordé le thème du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) au cours de ma formation. Pour moi, c'est une preuve qu'il y a encore un grand manque d'information sur ce problème de santé publique chez les professionnels.» Hier, c'est le constat alarmant que dresse Bérénice Doray du chemin qui reste encore à parcourir pour mieux prévenir le SAF sur l'île.

Un chemin qui pourrait être en partie comblé dès cette semaine à l'occasion de plusieurs événements de sensibilisation organisés sur le territoire dans le cadre de la journée mondiale de prévention du SAF le 9 septembre.

10 à 15 nouveaux-nés réunionnais

Chaque année, ce sont 10 à 15 nouveaux-nés réunionnais qui naissent porteurs du SAF sur l'île. Une pathologie qui provoque des malformations physiques et des déficiences intellectuelles et neurologiques chez l'enfant. Mais

les risques liés à la prise d'alcool de la mère durant sa grossesse ne s'arrêtent pas là. Plus insidieux, d'autres troubles neuro-développementaux, qui se révèlent sans conséquence sur les capacités d'apprentissage et de socialisation des enfants.

«Dans le parcours de plusieurs enfants victimes de ces troubles neuro-développementaux, on a pu constater qu'ils finissent dans des situations de délinquance ou de précarité très grave», note Bertrand Parent, directeur de la délégation réunionnaise de l'ARS. C'est une réalité qui aurait pu être évitée si un diagnostic avait pu être posé plus tôt sur leur condition. Et en se basant sur les chiffres donnés par l'Agence régionale de santé, les enfants touchés par ces troubles sont loin d'être des exceptions sur le territoire.

Si des certitudes sont difficiles à poser, on sait que les symptômes pourraient concerner un enfant sur 100, soit une naissance tous les deux jours avec des chiffres supérieurs à ceux qui existent en métropole. Pour tenter d'indiquer cette tendance, les professionnels

de santé délivrent un message clair. «Pendant la grossesse, il ne faut pas consommer la moindre goutte d'alcool», rappelle Bérénice Doray. La consommation rare ou occasionnelle ne protège absolument pas du SAF.

Dans les faits, un ensemble de facteurs comme par exemple le terrain génétique de l'enfant et de la mère ou la période de la grossesse durant laquelle de l'alcool est consommé interviennent pour favoriser ou pas l'apparition d'un SAF.

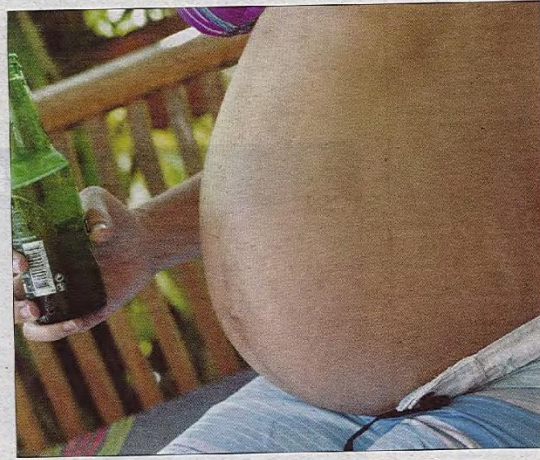
Toutefois, il n'y a aucune règle certaine dans ce domaine. Et la prise en charge de patientes est d'autant plus compliquée que le sujet reste tabou.

Mieux dépister les signes

«C'est toujours difficile d'en parler autour de soi. Certaines patientes qui ont des conduites addictives ont le plus grand mal à aller consulter», commente Bertrand Parent. C'est pour cela qu'avec le centre de ressources nous tentons d'être mobiles et d'aller à la rencontre de ces personnes.

Autre enjeu à lever pour faire évoluer les comportements, celui de toucher encore davantage les consciences de l'ensemble de la population.

En 2006, l'amendement proposé par l'ancienne sénatrice Anne-Marie Payet – un pictogramme rappelant les dangers de l'ingestion d'alcool pendant la grossesse est obligatoire sur chaque bouteille



Un verre d'alcool peut suffire durant la grossesse pour que le nourrisson développe un syndrome d'alcoolisation fœtale. (Photos Emmanuel Grandin)

d'alcool – a permis de franchir une première étape.

Mais pour Bérénice Doray, cela est loin d'être encore suffisant. «Sur une bouteille de Dodo, ce pictogramme est microscopique, souligne cette dernière. C'est vraiment particulièrement difficile de le voir alors que sur les paquets de cigarettes, le message est clair et lisible. Il

faudrait faire mieux.» Un «mieux» qui va débiter dès cette semaine avec une série d'événements.

Pour les professionnels de santé, l'accent va être mis sur la formation pour les aider à mieux dépister les signes de cette pathologie et à mieux encadrer les patientes. Pour le grand public, ce sont des actions de sensibilisation qui vont être menées avec pour point d'orgue du SAF le samedi 9 septembre.

Sur le moyen terme, c'est la poursuite du plan régional de prise en charge des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF) qui pourrait permettre de faire reculer le nombre de cas à La Réunion. Un de ses objectifs est notamment de pallier le manque de données sur le sujet pour soutenir et approfondir la recherche liée à cette

problématique. Autre axe majeur celui de mieux coordonner les acteurs de différents domaines à la fois dans le champ médico-social mais aussi à l'école pour libérer la parole autour du SAF.

«L'idée, c'est qu'en 2018, des actions concrètes aient été menées et que les patients atteints de SAF et leurs mères soient mieux dignes», conclut Bertrand Parent. Il n'y a pas de situation irréversible à ce niveau-là.

Pour financer son plan, l'ARS a débloqué plus de 5 millions d'euro et La Réunion est l'une des deux régions pilotes et en pointe sur cette thématique en France.

Reste maintenant à voir cet engagement se traduit-il quelques mois par des résultats concrets.

François BENT

GROS PLAN

LE PROGRAMME

Deux temps forts vont traverser la semaine de prévention du SAF. Le samedi 9 septembre, une journée d'animations et d'informations est prévue dans les jardins de l'hôtel de ville de Saint-Pierre de 9 h à 17 h. Un concert du groupe Simangavole viendra clôturer la soirée. Le lendemain, 10 septembre, une journée de sensibilisation est prévue au Coeur Vert Familial à Saint-Denis de 9 h à 16 h. Une marche de 5 kilomètres et un pique-nique sont prévus au programme.

Des outils pour lutter contre le SAF

Pour mieux lutter contre les risques liés au syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), l'Agence régionale de santé (ARS) a mis en place deux dispositifs majeurs pour améliorer la prise en charge des patients.

Le centre de ressources Etcaf (Ensemble de troubles causés par l'alcoolisation fœtale) basé à Saint-Pierre a été créé il y a un an pour mieux coordonner les différents acteurs sur ce domaine de la santé publique.

Conduite à risque

«Nous sommes là pour créer du lien entre les professionnels de santé et ceux d'autres secteurs, explique Bérénice Doray qui dirige le centre de ressources. L'idée c'est de diffuser des connaissances à tous pour que tout le monde puisse lutter au mieux contre le SAF.» Une mission qui passe notamment par la tenue de formations à destination des médecins, infirmières et sages-femmes.

«Il est important d'assurer ces formations pour aider les professionnels à mieux dépister les signes



Bérénice Doray dirige le centre de ressources qui coordonne les actions de prévention du SAF. (Photo Raymond Wae Tion)

du SAF», rappelle Bertrand Parent directeur de la délégation réunionnaise de l'ARS. Chez certains patients ce n'est pas évident à repérer et pourtant plus un diagnostic est posé tôt et plus il est efficace.»

Toutefois, les prérogatives du centre saint-pierrois ne s'arrêtent

pas là. Outre les spécialistes de la santé, la structure emploie une éducatrice spécialisée qui est censée jouer un rôle de sensibilisation auprès des familles et des mères qui connaissent des conduites à risque pendant leur grossesse.

Une action primordiale pour

faire changer ces comportements mais qui reste encore perfectible. En cause des moyens trop réduits.

«Il nous manque un poste d'éducatrice spécialisée dans le nord de l'île pour que notre maillage du territoire soit plus performant», souligne Bérénice Doray. Car ce n'est que par ce genre d'initiative que nous pourrions éviter de stigmatiser des mères de famille pour qui cette alcoolisation prénatale reste encore un sujet tabou.»

Autre outil utilisé pour faire reculer le nombre de cas de SAF sur l'île, le centre de diagnostic basé au CHU lancé en juillet 2017. En suivant de près les enfants victimes de SAF, l'idée est ici de mieux connaître cette pathologie.

Un suivi qui permettra aussi de confirmer le diagnostic à poser pour environ 200 jeunes patients réunionnais victimes de troubles neuro-développementaux.

Lancés depuis peu, ces deux dispositifs locaux représentent une initiative innovante qui pourrait servir de modèle à d'autres régions métropolitaines dans le cadre de cet enjeu de santé publique.

E.BEN



Le pictogramme obligatoire sur les bouteilles d'alcool reste encore très discret.



Centre Ressources ETCAF

Résidence les Francolins
43, rue du Four à Chaux
97410 SAINT-PIERRE

☎ : 02.62.35.72.61 ✉ : centre.ressources@favron.org

Conférence au Kerveguen

Environ **cinquante personnes ont assisté à la conférence**, dont une trentaine d'assistants familiaux. 39 personnes ont signé la liste d'émargement (certaines personnes ont oublié d'émarger). Compte tenu de la date et de l'horaire (samedi matin), nous sommes satisfaits du nombre de personnes présentes à cette conférence.



Centre Ressources ETCAF

9 SEPTEMBRE 2017
Journée de prévention
Syndrome d'Alcoolisation Fœtale

CONFERENCE PUBLIQUE
de 9h à 12h30
Salle du KERVEGUEN—Saint Pierre (front de mer)

Programme :

9h00 : Accueil

9h30-10h30 : Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale.
Qu'est-ce que c'est ?
Intervenant : Pr Bérénice DORAY

10h30-11h30 : Un plan d'action régional, un Centre Ressources ETCAF et un Centre Diagnostic pour aider les professionnels et les familles
Intervenants : Barbara DELMOTTE (chargée de mission - Centre Ressources ETCAF) Sonia HENKOUS (Neuropsychologue) et Dr Michel SPODENKIEWICZ (Pédopsychiatre)

11h30-12h30 : Témoignages et temps d'échanges



L'atelier slam a pu être restitué à la fin des exposés. Les 6 jeunes ont présenté leur composition.

Le témoignage d'une maman d'un enfant porteur de TCAF a été diffusé en fin de matinée.

Seulement 8 questionnaires de satisfaction ont été remplis, ce qui n'est pas assez significatif pour en tenir compte. Parmi les répondants, tous ont été satisfaits du contenu des présentations. Certains ont trouvé la conférence un peu longue.



Manifestation dans les jardins de l'hôtel de ville

45 personnes ont participé activement à la journée : bénévoles (associations, jeunes, animateurs, proches des membres de l'équipe du Centre Ressources) et professionnels (de santé, de l'addictologie, de la prévention, de l'animation...).

Nous les remercions pour leur investissement, leur bonne humeur, leur participation qui ont largement contribué à la réussite de cette manifestation.



• Organisation et déroulement de la journée

Les 10 chapiteaux ont été attribués de la manière suivante :

- 1 chapiteau pour le CCAS,
- 1 chapiteau pour SAOME,
- 1 chapiteau pour les associations ANCRE et FHOM,
- 1 chapiteau pour le POINT INFO SANTE,
- 1 chapiteau pour SAF OI,
- 2 chapiteaux pour l'animation,
- 1 chapiteau pour l'association VIE LIBRE,
- 2 chapiteaux pour les Centre Ressources et Centre Diagnostic.

Le programme initial s'est déroulé comme prévu. Toutes les animations prévues dans les chapiteaux ont eu lieu. Toutes les animations prévues à des heures précises ont également eu lieu, une seule



(médiation) a dû être annulée (programmation trop matinale : manque de participants). Le groupe SIMANGAVOLE est arrivé avec une heure de retard à cause de la route du littoral basculée ce qui a décalé l'heure de fin de la manifestation à 18h.

Les repas ont été livrés dans les temps. Toutes les barquettes, très appréciées, ont été distribuées.

- **Participation du public**

Entre 100 et 200 personnes sont venues visiter la manifestation.

Atelier slam : 6 participants

Atelier biodanza : 15 participants

Atelier méditation : n'a pas eu lieu car prévu trop dans la matinée, manque de public

Atelier jonglage : 10 participants

Atelier yoga du rire : 7 participants

Atelier théâtre d'improvisation : 10 participants

Puzzle géant : une quarantaine de pièces créées

Arbres à palabres : 20 participations

Flyers d'information sur le SAF : plus d'une centaine distribuée

Concert SIMANGAVOLE : une cinquantaine de personnes y ont assisté.

Le parcours de prévention n'a pas fonctionné : manque de personnes pour inciter le public à y participer et manque de public.





Atelier Slam avec Sébastien DIJOUX alias Ti Yab Zen



Danse de la vie



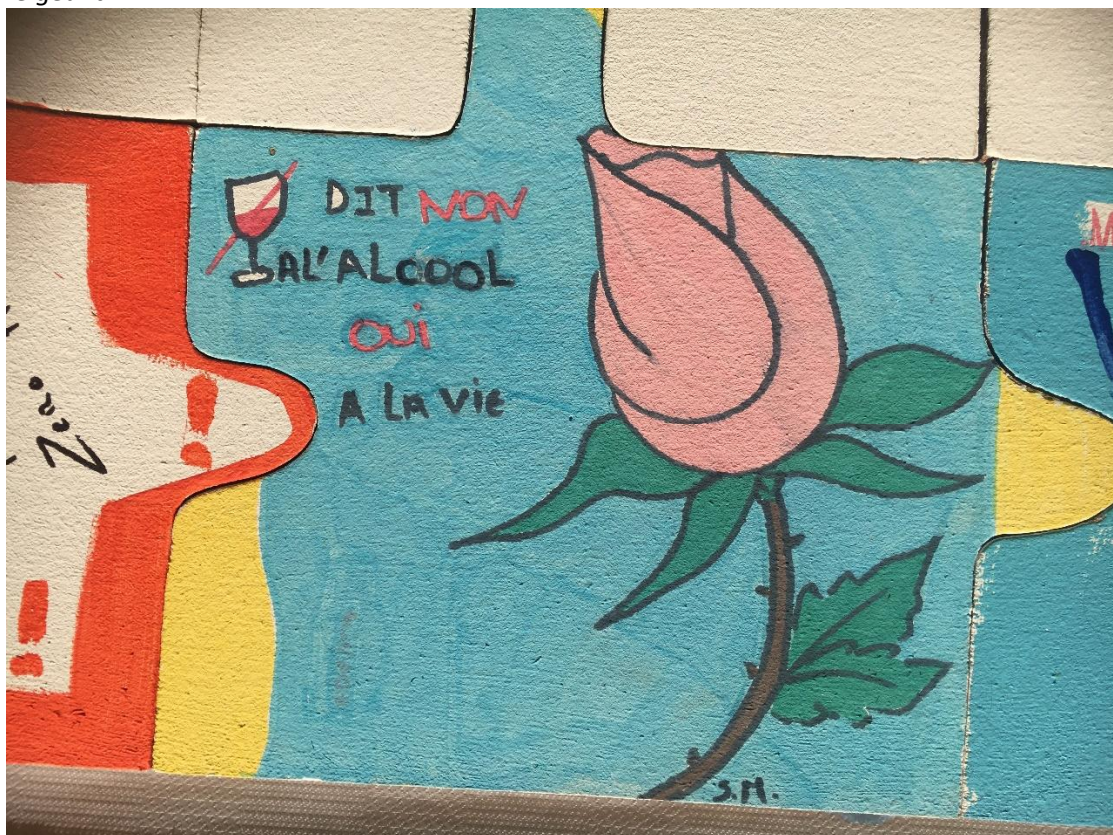
Centre Ressources ETCAF

Résidence les Francolins
43, rue du Four à Chaux
97410 SAINT-PIERRE

☎ : 02.62.35.72.61 ✉ : centre.ressources@favron.org



Puzzle géant



Puzzle

Simangavole



Street Art dans la rue des Bons Enfants



- **Satisfaction**

Pour chaque chapiteau, nous avons prévu de faire compléter une fiche satisfaction. Nous avons recueilli 8 fiches d'évaluation dont les résultats montrent **une satisfaction générale** :

- 75% satisfaits et 25 % moyennement satisfaits par la **préparation de la manifestation**
- 50 % satisfaits et 50 % moyennement satisfaits par la **qualité des repas proposés**
- 62 % satisfaits et 25 % moyennement satisfaits par **l'emplacement de leur stand**

Pendant **50% des répondants ont trouvé qu'il y avait un manque de visiteurs.**

- **Bilan global de l'action**

Le Centre Ressources ETCAF, en tant qu'organisateur, dresse un bilan positif de sa première édition de la manifestation du 9/9/2017-Journée internationale du SAF.

Maillon central du plan d'action régional de prévention et de prise en charge des TCAF financé par l'ARS OI, le Centre Ressource ETCAF a atteint l'un de ses objectifs : dynamiser l'ensemble des acteurs autour de la prévention. En effet, pour cette année 2017, le 9 septembre ainsi que la semaine précédant cette journée ont été particulièrement riches en actions de formation des professionnels et d'information du grand public à La Réunion. Les partenariats instaurés et la forte couverture médiatique informant des dangers liés à l'alcoolisation fœtale ont contribué à la réussite de cette édition 2017. La journée du 9 septembre a également permis de fêter la première année d'activité du Centre Ressource ETCAF.

Concernant le public, l'invitation spéciale de classes (primaire, collège, lycée par exemple) permettrait d'avoir une participation encore plus importante des visiteurs.

Pour les événements à venir, le Centre Ressources ETCAF doit améliorer sa communication en développant ses relations presse et sa visibilité (*via* les réseaux sociaux par exemple).

