ASSOCIATION NATIONALE DE FAMILLES BIOLOGIQUES, ADOPTANTES, OU D'ACCUEIL CONCERNÉES PAR LES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

Quatrième conférence EUFASD

LONDRES, 12-15 septembre 2016

ALCOOLISATION FŒTALE : TEMOIGNAGES ET PREVENTION

Antoine BOURELY, 01er novembre 2016

I – Rappel de la synthèse

Des **témoignages** émouvants et forts ont montré la réalité de la maladie à ceux qui ne la connaissaient que sous l'angle théorique ou médical : deux personnes affectées, dont un jeune homme de 29 ans diagnostiqué à 26 ans, Lee Harvey-Heath, qui a su raconter jusqu'au bout son histoire, y compris son passage en prison...
Un couple de parents adoptifs, la famille Butcher, a parlé des difficultés à expliquer le syndrome à l'entourage de l'enfant, en des termes qui n'étonneront pas nos membres.
Une mère biologique anglaise a témoigné, puis trois mères biologiques ont témoigné ensemble, chacune ayant fondé une association dans son pays (GB, USA, Australie). Notons Kathy Mitchell, des USA, qui était hippie dans sa jeunesse, et qui à l'époque prenait de l'héroïne et de l'alcool : elle a eu deux filles atteintes du SAF, et consacre sa vie à la lutte contre les TCAF, en tant que vice-présidente de NOFAS. Elle a raconté son expérience dans un article du Washington Post en 2016, et a beaucoup souffert de la stigmatisation qui a suivi…
NOFAS USA offre un réseau de contacts dédié aux mères biologiques pour qu'elles s'y expriment sans crainte via une page Facebook privée : Circle of Hope.

Les mères biologiques se mobilisent spontanément pour **la prévention** auprès des femmes enceintes,
Il n'y a pas eu de nouvelle campagne de type « Too Young to Drink » comme à Rome en 2014.

De nombreuses femmes enceintes continuent à boire (10 % en moyenne, 27 % en France, 60 % en Irlande…), souvent « modérément ». Plusieurs équipes ont cherché à caractériser la **dose dangereuse**. Des catégories de type « boisson modérée », ou « boisson sociale » ont été définies et quantifiées par des enquêtes. Il est vrai qu'on a peu de conséquences mesurables pour des doses modérées : on parle de 2 unités par jour ou de 14 unités par semaine, mais :

- La définition de l'unité n'est pas standardisée : de 8 g d'alcool pur à 14 g selon les pays…
- On ne connaît pas la sincérité des réponses, … ou on la connaît trop bien !
- On sait en tout cas qu'une seule alcoolisation forte (binge drinking) peut avoir des conséquences graves.

Le message « zéro alcool pendant la grossesse » est donc la simple application du **principe de précaution**.

II – Témoignages

II.1 Un jeune homme affecté adulte : Lee Harvey Heath

Lee a environ 29 ans.
« J'ai été adopté à 6 ans par la dame là-bas dans la salle. J'ai eu des problèmes à l'école : pas de concentration ; Je me suis échappé de la maison. Je n'ai pas eu de vrais amis à l'école, ni aujourd'hui : j'ai du mal à garder les amis.
J'ai commencé à boire, et beaucoup, jusqu'à atterrir à l'hôpital. Puis, j'ai touché à la drogue. Mon père est mort d'alcoolisme quand j'avais 10 ans. J'ai eu des tendances suicidaires, je me suis mutilé, j'ai sauté d'une voiture en marche.

Je ne savais pas dire non, et je me suis retrouvé avec les mauvaises personnes. J'ai été condamné à 4 ans de prison. J'en ai fait 2, et j'ai un casier judiciaire pour le reste de ma vie.

Ma mère m'a récupéré, et a m'a sauvé la vie. Elle a lu dans la biblio sur le SAF un témoignage qui était mon portrait. J'ai été diagnostiqué suite à ça, à 26 ans.
Je ne veux pas que d'autres enfants passent par ce que j'ai vécu. C'est pourquoi je témoigne. (…). Combien d'autres enfants sont perdus dans les prisons, dans les centres de rééducation, sans recevoir l'aide dont ils ont besoin ? »
Lee a fini son témoignage avec émotion, mais est arrivé au bout en se maîtrisant, sous un tonnerre d'applaudissements.

II.2 Une jeune fille affectée adulte : Claire Mc Fadden

Claire a environ 20 ans.
« Je suis moi-même affectée par le SAF, avec les signes physiques
Les camarades se moquaient de moi. Je n'arrive pas à garder un emploi.
(…)
Dans un centre commercial, j'ai su monter avec l'ascenseur, mais pas redescendre. Les autres me disaient : tu es sûre que tu es adulte ?
(…)
J'ai un petit ami qui m'aide beaucoup. Il est là aujourd'hui. »
Applaudissements nourris pour son courage.

II.3 Un couple de parents adoptifs : Sandra & Martin Butcher

« Nous sommes parents adoptifs : père travaillant pour l'ONG OXFAM, mère scientifique, nous avons l'habitude de discuter avec les autorités. Nous connaissons beaucoup de parents qui galèrent comme nous. Notre fils a été diagnostiqué à 10 ans. Le jour du diagnostic, le message « dommages irréversibles », a été marquant.

Ensuite, nous avons cherché de l'aide. Nous avons reçu une aide précieuse de notre pédiatre, mais au-delà, nous avons dû former nous-mêmes les intervenants, et éviter qu'on nous mette dans des « cases » existantes. Nous avons rencontré des enseignants bornés, mais aussi un psychologue éducatif exceptionnel.
Pour les études secondaires, il y a un centre très compétent, nous leur avons donné des centaines de pages à lire. Ils ont du mal à traduire les informations en conséquences pratiques. Nous devons être présents à tous les étages. Il y a beaucoup d'institutions, mais pas adaptées aux TCAF. Les camps de vacances sont chers, mais très bien. Cela devient plus difficile pour les enfants plus âgés.

J'ai ressenti de la culpabilité pour les heures passées à m'obstiner avec mon fils pour les devoirs, avant le coucher, etc…
Devenir l'avocat de son enfant : facile à dire, quand on a envie de se cacher sous la couette…
Parler aux autres parents: nous avons fait un blog l'an dernier, intitulé : We Love a Child With FASD ».
Voir les brochures « FASD Support Network ».

II.4 Une mère biologique : Samantha Marchant

(Elle avait déjà témoigné à Rome en 2014)

« Je suis une mère biologique d'un garçon SAF partiel de 12 ans : Stan.
J'ai bu plus quand j'ai su que j'étais enceinte. J'étais dans un hôpital qui ne m'a pas aidé. Je buvais plus que les quantités max admises. J'étais dépressive. J'avais besoin d'aide. Il faudrait des financements pour envoyer des mères alcooliques en réhabilitation et désintoxication. J'avais honte, je me sentais stigmatisée. La bureaucratie était difficile à supporter.

Il y a un nombre incroyable de gens qui suivent la grossesse, et personne ne m'a parlé des TCAF. Il faut absolument les former. Il faut des kits de détection de grossesse dans les toilettes. Il faut aussi tester la consommation d'alcool pendant la grossesse.

La naissance a été normale. Il avait un peu de mal à manger. Les problèmes de comportement ont commencé à 2 ans. C'est seulement là que le pédiatre m'a parlé du SAF, et j'étais catastrophée. J'ai eu un diagnostic complet quand il avait 9 ans.

Il s'intéresse aux armes, et au tir à l'arc, où il est devenu très bon. Son goût pour les armes est inquiétant. Il est paranoïaque, a le sens de la justice. C'est dur pour moi d'accepter que mon fils n'aura jamais une vie normale. J'ai adhéré à NOFAS pour avoir du support partagé. Je me sens coupable en pensant qu'il lui sera reproché à lui de ne pas être normal.
Je ne pourrai pas réparer Stan.
Mais mon fils est un cadeau merveilleux et m'a sauvé la vie ».

II.5 Kathy Tavenner Mitchell (USA) : Comment la honte empêche la prévention

« Je suis vice-présidente et porte-parole de NOFAS (association de parents aux USA, qui fédère 46 associations).
Voici une citation de ma fille parlant à une amie: « Ma sœur a le SAF mais ma maman est vraiment sympa ».

En entendant cela, la camarade a été horrifiée : «quoi ?! Ta mère a bu pendant sa grossesse !... »

⇨ La culpabilité est là pour toujours.

J'ai commencé l'association NOFAS il y a 27 ans. Ma fille a été diagnostiquée à 16 ans. La stigmatisation gêne les progrès. Aucune femme ne boit parce qu'elle veut endommager son bébé.

Une question classique que j'entends souvent : « Pourquoi avez-vous bu ? »
Je savais que les drogues étaient interdites, mais je croyais que l'alcool était OK.
J'étais moi-même héroïnomane, et je pensais que l'alcool était négligeable en comparaison.

J'ai rencontré un jeune SAF qui voulait du mal à sa mère s'il la rencontrait. J'étais triste de penser qu'il ne savait pas que sa mère l'aimait…
Ma mère était catholique, suivait les règles, …tout mon contraire !

Est-il toujours moral de diagnostiquer le SAF ?
Pas sûr dans tous les cas, notamment s'il n'y a pas de soins disponibles et que la stigmatisation est possible.

En 2016, j'ai fait un article pour le Washington Post. Ils l'ont mis en pleine page Santé, et 8 millions de personnes l'ont lu. Il a été repris par beaucoup d'autres médias. Il y a eu plus de 2000 commentaires en ligne, dont beaucoup (38 %) étaient haineux, ou au moins négatifs (9%) et j'ai eu du mal à les lire. Ma famille l'a fait pour moi, puis nous avons fait une analyse statistique. Notons que la moitié des commentaires estime qu'une consommation modérée ne peut pas être la cause du SAF.

La dépendance est une maladie, pas un choix.

Le choix des mots importe : par exemple, il faut dire « Le SAF est dû à une exposition prénatale à l'alcool », et pas « Le SAF est dû à ce que la mère a bu pendant la grossesse ».

Le « Circle of Hope Birth Mother Network » (Cercle de l'espoir, réseau de mères biologiques), que je gère, offre une page Facebook privée sur laquelle les mères biologiques peuvent s'exprimer sans crainte ».
Le voir en vidéo sur Youtube : https://youtu.be/rCqANKUM4hw

II. 6 Mères biologiques : Information + Intervention + Support = meilleur avenir pour tous

3 mères biologiques et leurs associations. De gauche à droite:
Pip Williams (ELEN), Kathy Mitchell (NOFAS USA), Anne Russell (Russell Family Ass. Australie)

<u>Anne Russel, Australie :</u>
Prévention : j'ai fait une vidéo, ma première, ciblant les 30-40 ans.
Elle la montre (5 mn) : un parcours de vie TCAF résumé en images, (difficile à comprendre si on ne connait pas).

<u>Kathy Mitchell :</u>
« Ma fille SAF a 43 ans aujourd'hui. J'ai eu 4 enfants exposés, dont deux sont morts à cause de ma consommation.

Il faut parler aux mères, sans jugement, en restant factuel.
Il faut d'abord établir une relation, les yeux dans les yeux, en prenant la main. « Vous être très dépendante. Je ne pourrai pas vous aider si vous ne changez pas dès aujourd'hui ». C'est ce qu'une femme a fait avec moi quand j'étais dépendante.

J'ai d'abord pensé : elle est folle ; comment peut-elle dire cela alors qu'elle ne me connait pas ?
Ensuite, j'ai compris que j'avais de l'importance pour elle, et cela m'a marquée. J'ai changé. »

Philippa (Pip) Williams :
A cause de la stigmatisation, ou de la peur de l'être, 85 % des TCAF restent non diagnostiqués.

Question : on n'a pas parlé des pères…
Réponse : Kathy et Anne remercient leur mari pour leur support.
Pip : mon partenaire actuel m'a aidé, les pères de mes enfants étaient différents.

III – PREVENTION

III.1 *Mariann Skar, Euro-Care : Politique de prévention européenne*

Mariann est Secrétaire générale de Eurocare, organisation basée à Bruxelles, qui comprend 60 organisations membres ; EUFASD est un de ces membres, comme PARPA en Pologne.
Octobre 2014 : plan d'action européen sur alcool et jeunes (binge drinking), en 6 volets, dont un sur l'alcool et la grossesse.
En 2016, on considère que la bataille de l'alcool est perdue pour le moment au niveau EU ; il y a beaucoup d'autres priorités.
Une stratégie européenne sur l'alcool est (encore) en discussion avec la Commission Européenne.
Les politiciens écoutent ceux qui les réélisent.
Eurocare veut augmenter la taxe sur les vins.
Eurocare organise des conférences : la prochaine à Ljubljana (Slovénie).
Campagne « Too Young To Drink » : ils ont aidé la diffusion.
Etiquetage des produits: il y a moins d'information sur l'alcool que sur le lait…
Logo sur les bouteilles de vin : la France a été pionnière en 2007, mais l'industrie du vin est très opposée.
Difficile d'obtenir de bonnes données. Au niveau mondial, la bière est en hausse, le vin, et les alcools forts assez stables.

III.2 *Kate Flemming (UK) : dose minimale dangereuse ? Etudes épidémiologiques*

Une femme enceinte est bombardée de recommandations, surtout au premier trimestre.

Que trouve-t-on dans la littérature et Internet sur les seuils de risque ?

- Un graphe montrerait que le risque minimal ne serait pas pour une consommation nulle, mais serait atteint pour 20 g/jour. Cela correspond à deux verres standards. Au-delà de cette dose, le risque augmente avec la dose. (Le risque à 80 g/jour serait égal au risque à 0 g/jour…)
- Niveau sûr annoncé sur un site Web : « 14 verres par semaine », mais le site se contredit sur une autre page …

Pour une meilleure fiabilité des résultats, il ne faut faire confiance qu'aux meilleures études seulement, celles qui comportent des cohortes significatives.
Il est de plus très difficile de faire des études liées aux doses absorbées.

Il y a beaucoup de bonnes analyses de consommations sur les niveaux faibles ou modérés.
Globalement, il n'y a pas de corrélation nette entre niveau de consommation et un problème particulier de santé (ex : QI, prématurité, …). Cependant, il faut se demander qui mesure les conséquences, comment, et à quel âge ?

Définitions du « modéré » très variables : 2 unités par jour, ou 8-14 par semaine
Le « Binge drinking » est défini par 50 g d'alcool pur par occasion, ou par 30 g, ou par 4 verres…
Les gens ne connaissent pas la contenance d'un vrai verre en alcool.
Note : une « unité » vaudrait 10 g d'alcool pur en France, 8 à 14 g selon les différentes définitions anglo-saxonnes…

Conclusion : puisqu'on ne peut pas conclure par des études, il faut appliquer le principe de précaution: zéro alcool pendant la grossesse.

III.3 *Maria Raul Xavier (Porto) : Perception de l'alcool par les femmes enceintes*

TCAF = 1% de la population européenne, soit 5 millions de personnes.
20 % des portugaises enceintes continuent à boire
Étude sur 13 femmes portugaises en 2015-2016, de 20 à 38 ans : bon niveau d'études, beaucoup ont un emploi.
Sources d'information citées par les femmes : université, Internet, les proches, mais pas les médecins, ni les services d'examens prénataux.
Aucune ne connaissait les directives nationales d'abstinence.

Citations : « notre vin est si bon », ou « ma mère en a fait autant ».
Conclusion : il faut former les services de prénatalité à informer les femmes sur les TCAF.

III.4 *Joanne Blake (UK): Documentation de l'exposition maternelle à l'alcool*

Elle appartient à « FASD Trust UK », association de professionnels. Ils ont remarqué le manque d'information sur les consommations.

Ils ont réalisé une étude de juillet 2013 à fin 2015 :
5200 femmes par an sur 3 ans dans cet hôpital, dont 96 étudiées.
Boisson moyenne : 26 % étaient à zéro alcool, le cas dominant était à 1 verre par semaine.
Il y a un **gros écart entre les quantités déclarées et le réel**, tel qu'enregistré par d'autres interviews.

III.5 *Gerjo Kok (Maastricht, NL) : changement social pour prévention des TCAF*

Les gens qui ne peuvent pas changer leurs comportements ignorent ou nient le risque associé (exemple typique ; les fumeurs).

Pour arriver à faire évoluer les comportements vis-à-vis de la boisson, il propose une méthode, applicable dans les occasions sociales (soirées, etc..) : faire des scénarios, envisager les objections possibles, et quelles réponses apporter.
Exemple: demander à boire de l'eau, et ne pas se sentir obligé d'expliquer pourquoi…