Association NATIONALE de familles BIOLOGIQUES,
adoptantes, ou d'accueil concernées par les

Cinquième conférence EUFASD
BERLIN, 24-26 septembre 2018

Glossaire anglais→français: FAS →SAF : syndrome d'alcoolisation foetale
FASD →TCAF ou TSAF : troubles causés par l'alcoolisation fœtale, ou troubles du spectre de…
PAE → EPA =Exposition prénatale à l'alcool
Q, R : séances de Question Réponse à la fin de chaque exposé

Table des matières

I - SYNTHESE 3

I.1 GENERALITES 3
I.2 LES POINTS FORTS 3

II - SESSION PLENIERE N°1 : PREVENTION 6

II.1 INTRODUCTION DE THIERRY MAILLARD SUR LE DR LEMOINE 6
II.2 PREVENTION DES TCAF : QUE SAVONS-NOUS ET QUE DEVONS-NOUS APPRENDRE ? 6
II.3 SYLVIA ROOZEN (PAYS-BAS): PROGRAMMES DE PRÉVENTION SYSTÉMATIQUES POUR LES TCAF 6
II.4 JAMES FITZPATRICK (AUSTRALIE): AUGMENTER LA PREVENTION DES POPULATIONS A RISQUE 6
II.5 LEANA OLIVIER (AFRIQUE DU SUD) : PREVENTION DES TCAF EN AFRIQUE DU SUD 7
II.6 NANCY POOLE (CANADA) : PREVENTION MULTI-NIVEAUX AVEC RESEAU VIRTUEL NATIONAL DE RECHERCHE 8

III - SESSION PLENIERE 2 : QUE SE PASSE-T-IL DANS MON PAYS ? 8

III.1 TEODORA CIOLOMPEA : ROUMANIE 8
III.2 OSCAR GARCIA-ALGAR : ESPAGNE ; 8
III.3 MARTHA KRIJGGSHELD : PAYS BAS 8
III.4 NEIL AITON : ANGLETERRE 9
III.5 SARAH BROWN : ECOSSE 9
III.6 CATHERINE METELSKI: QUE SE PASSE-T-IL EN FRANCE ? 9
III.7 MATEJ KOSIR : QUE SE PASSE-T-IL EN SLOVENIE ? 10
III.8 KATARZYNA OKULICZ-KOZARYN, POLOGNE, PARPA 10
III.9 ELIZABETH ELLIOTT, AUSTRALIE 10
III.10 SARI SOMER, FINLANDE : GROUPES DE SUPPORT POUR ADULTES AFFECTES 10
III.11 VERONIKA SEBEKOVA, SLOVAKIA 10

IV - SESSION PLENIERE 3: BIOLOGIE ET DIAGNOSTICS 11

IV.1 MICHAEL KOBOR (CANADA): EPIGENETIQUE : OPPORTUNITES POUR LES TCAF 11
IV.2 MIGUEL DEL CAMPO (CALIFORNIE): IRM ET EEG POUR LES TCAF 11
IV.3 LUIS CASTILLO LOPEZ, ESPAGNE : « VISUAL FASD » 12

V - SESSION PLENIERE 4 : PRONOSTIC, ASPECTS LEGAUX 13

V.1 RABYA MUGHAL (ANGLETERRE) : SOMMEIL, ANXIETE ET COMPORTEMENT POUR TCAF ET AUTISTES 13
V.2 NIINA MARIA NISSINEN (FINLANDE) : PROBLEMES MENTAUX ADOS ET ADULTES AVEC EPA 13
V.3 KATHRIN HINTERDING-BOHMERT (ALLEMAGNE) : PROBLEMES DE SOMMEIL FREQUENTS ET FREQUEMMENT OUBLIES 13
V.4 RAEWYN MUTCH (AUSTRALIE) : TCAF ET JUSTICE 14

VI - SESSIONS PLENIERES 5 ET 6 : VIVRE AVEC LES TCAF 15

VI.1 LE FILM « FULDA 2018 » DE FASD DEUTSCHLAND 15

VI.2 CLAUDIA KOSTER (PAYS-BAS) : TEMOIGNAGE 15
VI.3 GABY MITRANI (ISRAËL) : HISTOIRE PERSONNELLE 16
VI.4 LEANA OLIVIER (AFRIQUE DU SUD): QUE SONT-ILS DEVENUS ? 16
VI.5 JENNIFER SHIELDS, ECOSSE : EXPERIENCES DE TRAVAILLEURS SOCIAUX 16
VI.6 ZAMEER MOHAMED (ANGLETERRE) : STRESS DES AIDANTS A LA CLINIQUE DES TCAF 16
VI.7 ILONA AUTI-RAMÖ (FINLANDE): LA CLASSIFICATION ICF POUR LES TCAF 17
VI.8 IRA CHASNOFF (USA): INTERVENTIONS EDUCATIVES ET COMPORTEMENTALES POUR ENFANTS ET JEUNES 17

VII - SESSION PLENIERE 7 : STIGMATISATION 17

VII.1 PR HANS-LUDWIG SPOHR (ALLEMAGNE): REFLEXIONS SUR LA DIFFICULTE D'ACCEPTER LE SAF AU NIVEAU MONDIAL 17
VII.2 DR KENNETH WARREN (USA): HISTORIQUE, IMPACT DE LA RECHERCHE ET LA PREVENTION 18
VII.3 DR ARJAN BOS (PAYS-BAS) : STIGMATISATION SOCIALE : DE LA THEORIE AUX INTERVENTIONS 18

VIII - SESSION 8 : ACTION INTERNATIONALE 19

VIII.1 ED RILEY (USA): CIFASD UNE INITIATIVE COLLABORATIVE 19
VIII.2 MARIANN SKAR (EUROPE), EUROPEAN ALCOHOL POLICY ALLIANCE = EUROCARE 22
VIII.3 DIANE BLACK ET KATHY MITCHELL: FASD GLOBAL 22
VIII.4 DR MIRJAM LANDGRAF (ALLEMAGNE): RESEAU MONDIAL TCAF 22

IX - SESSION PARALLELE A2 : TROUBLES SECONDAIRES 23

IX.1 MICHEL SPODENKIEWICZ (FRANCE) : IL EST TEMPS D'ABORDER LES TROUBLES SECONDAIRES PSYCHIATRIQUES DES TCAF 23
IX.2 KATARZYNA DYLAG (POLOGNE): MALFORMATIONS DU SYSTEME URINAIRE PARMI LES PATIENTS AVEC TCAF 23
IX.3 KATE FLEMING (ANGLETERRE) : PROBLEMES D'AUDITION ET NEURO-DEVELOPPEMENTAUX DES ENFANTS 23
IX.4 SARAH BROWN (ECOSSE): L'EVALUATION DES RISQUES AVEC LES TCAF- BESOIN DE FORMATION DES PEDIATRES 24

X - SESSION PARALLELE A3 : PREVENTION 24

X.1 BERENICE DORAY (FRANCE): LE CENTRE RESSOURCES TCAF DE LA REUNION : 2 ANS D'EXPERIENCE 24

XI - SESSIONS PARALLELES A5 ET B4 : ADULTES 24

XI.1 LINA SCHWERG (ALLEMAGNE): L'INTERVIEW DE SCREENING BIOGRAPHIQUE, UN INSTRUMENT POUR ADULTES 24
XI.2 BETTEKE MARIA VAN NOORT (BERLIN): SYMPTOMES PSYCHIATRIQUES ET QUALITE DE VIE 25
XI.3 NADINE BECK (BERLIN) : CRIMINALITE ET DROGUES POUR TCAF ADULTES 25
XI.4 BJÖRN KRUSE (BERLIN) EXPERIENCE D'UNE CLINIQUE POUR PATIENTS EXTERNES TCAF 25
XI.5 SESSION PARALLELE B4 : VISITE DU SERVICE ADULTE AMBULATOIRE FASD 26
XI.6 JESSICA WAGNER (ALLEMAGNE): ADULTES ET DIAGNOSTICS TARDIFS 26

XII - SESSION PARALLELE B5 : PROFESSIONNELS 27

XII.1 DR MIRJAM LANDGRAF (ALLEMAGNE) : DIRECTIVES DE DIAGNOSTIC, ET LEUR CONNAISSANCE PAR LES PROFESSIONNELS 27
XII.2 MARSHA WILSON, CANADA: PROJET DE FORMATION EN LIGNE SUR LES TCAF 27
XII.3 FIONA MC GRUER, ECOSSE : AMELIORATION DES SERVICES DE DIAGNOSTIC ET SOUTIEN A AYRSHIRE AND ARRAN 28
XII.4 HEATHER JONES : FASD HUB AUSTRALIA: UNE NOUVELLE RESSOURCE POUR LES AIDANTS 28
XII.5 JOCELYNN COOK, CANADA : PRIORITES EN RECHERCHE SUR LES TCAF 28

XIII - SESSION PARALLELE C2 : ASPECTS LEGAUX /PRONOSTIC 29

XIII.1 – E. CARSON, CANADA: EFFETS DE L'EPA : INTELLIGENCE, FONCTIONS EXECUTIVES, COMPORTEMENT ANTISOCIAL 29
XIII.2 RAJAH MUKHERJEE (ANGLETERRE): LES DROGUES ET LEUR IMPACT SUR LE DIAGNOSTIC DE TCAF ET COMPORTEMENTS 29

XIV - SESSIONS PARALLELES C3 ET C4 : AIDANTS 29

XIV.1 ALAN PRICE (ANGLETERRE) : EXPERIENCES –TRAUMATIQUES- DE PARENTS SUR LES TCAF 29
XIV.2 FIONA MC GRUER (ECOSSE): PERSPECTIVES POUR PARENTS, AIDANTS SUR LES SERVICES EN ECOSSE 30
XIV.3 ANNE RUSSEL, AUSTRALIE : TCAF ET LES 12 ETAPES DES MERES BIOLOGIQUES 30
XIV.4 DR HEIKE HOFF-EMDEN (ALLEMAGNE): UN GUIDE POUR LES AIDANTS DES PERSONNES AVEC TCAF 30

I - Synthèse

I.1 Généralités

Conférence très professionnelle et bien organisée par FASD Deutschland et EUFASD.
Il y avait 256 participants, mais la liste détaillée n'est pas disponible à cause de la loi allemande sur la vie privée.
Cela représente une augmentation de 27% par rapport à Londres 2016.

Nouveau conseil d'administration, présidé par Diane Black
En italique les nouveaux élus
Simona Pichini (Italie) : pharmacologie-toxicologie ; TCAF encore très peu connu en IT ; mère adoptive d'un cas
Thierry Maillard (France) : a démarré en 2001 une association, a supporté EUFASD depuis le début
Katharina Wittgard (Suède) : trésorière de EUFASD
Martha Krigsheld (Pays-Bas) : mère d'accueil de 3 enfants TCAF ; co-fondatrice avec Diane Black en 2002
Magdalena Borkowska (Pologne) : rejoint le conseil cette année ; centrée Prévention
Teodora Ciolompea (Roumanie) : psychiatre ; son pays ne connaissait pas le SAF ; elle informe beaucoup ses collègues
Jons Kelons (Norvège) : nouveau ; neurologue hospitalier à Trondheim ; 20 ans d'expérience sur TCAF
Gro Loehaugen (Norvège): déjà élue en 2016
Oscar Garcia (Espagne): a organisé la conférence EUFASD 2012 à Barcelone
Pipa Williams (Angleterre) : mère biologique de deux enfants ; fondatrice de plusieurs associations : 1900 familles
Gisela Michalowski (Allemagne): travailleur social, FASD Deutschland
Teresa … : partie

Les participants français :
Métropole (Vivre avec le SAF) : Catherine Mételski (CM), Stéphanie Barth (SB), Antoine Bourély

La Réunion : Bérénice Doray (BD), Barbara Delmotte, Michel Spodenkiewicz (MS), Diane Geindreau, Thierry Maillard (TM)
Denis Lamblin, président de SAF France, souffrant, s'est excusé.

Ont fait des présentations :
TM, sur l'historique et le Dr Lemoine (II.1),
CM sur la situation actuelle en France (III.6),
MS sur le suivi pédopsychiatrique des TCAF (IX.1).
BD sur le centre ressources de La Réunion (X.1)

La prochaine conférence, EUFASD 2020
En Norvège, à Arendal = Petit village côtier au sud du pays, dans le Clarion Hotel Tyholmen.
La candidature de la France pour 2022 est attendue...

I.2 Les points forts

Beaucoup d'intervenants étaient déjà intervenus en 2016, mais il y a eu peu de redites.
Nous renvoyons ci-dessous aux présentations les plus intéressantes.

Prévalence : pas de nouvelle étude d'incidence (prévalence) mondiale. Rappel (Popova 2016) : 0,9 % de TCAF en Amérique du Nord, 2 % en Europe, et bien plus chez les indiens, aborigènes, ou sud-africains (10 à 28 %).
Historique : Warren (VII.2) a repris une partie de son exposé de 2016, et décrit comment il a mis au point les messages sur les bouteilles d'alcool vendues aux USA.
Sur ces deux sujets, voir la synthèse "historique et incidence" de EUFASD 2016, très complète.

Prévention : importance d'une action globale :
Même si, en tant qu'association de parents, notre préoccupation principale est de savoir quoi faire avec nos enfants aujourd'hui, plus que la prévention, on constate parmi les exemples étrangers que les programmes efficaces forment un tout indissociable :

- étude de prévalence ;
- prévention générale, et prévention ciblée;
- sensibilisation ;
- formation pour les mères à risque, en pré- et post-natal.
- formation pour les aidants

Les intervenants insistent tous sur l'importance de mobiliser les communautés locales.

Ce schéma a été appliqué avec succès à grande échelle par des pays avec des populations à risque bien identifiées :

- Australie : voir II.4 et III.9 : dans les communautés aborigènes ciblées, on est passé de 65 % de femmes qui en 2008-2010 annonçaient boire pendant la grossesse, à 18 % aujourd'hui !
- Afrique du Sud : voir II.5 : un travail énorme de bénévoles a permis de sensibiliser 15 populations à risque avec de 2,7 à 28% de TCAF !

En Europe de l'Est, seule la Pologne (III.8) avait une organisation SAF/TCAF bien établie en 2016.
Désormais, trois autres pays qui étaient très en retard font des progrès rapides pour sensibiliser leur public, avec une approche globale similaire : Roumanie (III.1), Slovénie (III.7) et Slovaquie (III.11).

Diagnostics:
Plusieurs pays créent leurs propres normes de diagnostic: Allemagne (Landgraf XII.1), Pologne (Dylag III.8). Cela a un effet mobilisateur sur les différents professionnels.
Les canadiens mettent en place des outils de diagnostic à distance (II.6, XII.2), comme les australiens (XII.4). Paradoxalement, la base de données canadienne (Cook, XII.5) ne comprend que 1200 cas avérés : "les diagnostics sont complexes et chers".

Recherche médicale :
Epigénétique (IV.1) : les études préliminaires de 2016 se confirment : il y a des marqueurs statistiquement fiables, en accord à 80 % avec le diagnostic (donc pas suffisants pour un diagnostic individuel à coup sûr).
Il y a des signatures distinctes de l'Exposition Prénatale à l'Alcool (EPA) et des TCAF.

Imagerie médicale (IV.2, del Campo, et VIII.1, Riley) :
Les corrélations entre la structure interne du cerveau vue en IRM et les diagnostics de SAF et TCAF sont bien établies.
Les EEG détectent des crises d'épilepsies dans 6 % des cas de TCAF.
Il est proposé d'utiliser ces outils d'imagerie en examen clinique, et même pour suivre les étapes d'une remédiation cognitive.
Les évolutions cérébrales ne seraient pas toutes positives avec l'âge : données préliminaires à confirmer (VIII.1).

Analyse automatique de visages pour diagnostics :
Plusieurs solutions présentées : Castillo (IV.3) propose un outil utilisable sur un simple téléphone portable ; fiabilité très prometteuse. Pour Riley (VIII.1), on détecte même les TCAF non dysmorphiques : la frontière devient donc floue entre SAF et TCAF. Deux autres présentations ont décrit des outils similaires : Suttie, reprenant Hammond (Londres 2016), et une démarche similaire en Pologne.

Comorbidités : problèmes urinaires (IX.2) et d'audition (IX.3) ont été évoqués.

Vivre avec le SAF (ou TCAF) :
Encore une session de témoignages très émouvants :

- (VI.1) : un groupe d'adultes de FASD Deutschland ont fait un film ;
- Koster (VI.2) une informaticienne SAF de 38 ans, analyse lucidement son cas, et constate : on ne sait pas soigner des cas comme moi.

Plusieurs mères biologiques témoignent : Mitrani (VI.3) ; Russel (XIV.3) propose une méthode aux mères biologiques pour dépasser leur culpabilité et être une aide véritable pour leurs enfants. Voir le texte intégral dans ce compte-rendu.

Le stress et les difficultés des aidants (ou des parents) ont été abordés par Mohamed (VI.6), Chasnoff (VI.8), Price (XIV.1), McGruer (XIV.2), et Hoff-Emden (XIV.4) : ils ont eux aussi besoin d'interventions de soutien.

Adultes :
Screening pour diagnostic tardif (X1.1): basé sur un questionnaire court: résultat juste à 90 %
Wagner (XI.6) souligne que les diagnostics pour les adultes sont à double tranchant, car ils peuvent créer de la stigmatisation.
La priorité est de leur apporter de l'aide.

Sommeil : 85 % des personnes affectées ont des problèmes de sommeil (V.1, V.3, XIV.4). La mélatonine est largement utilisée et ne présente pas de danger, même pour les adultes. Une supplémentation en fer peut être utile.

Justice : Nissinen (V.2) a étudié la criminalité de jeunes adultes en Finlande avec des diagnostics précoces. Il n'y a pas de différence significative avec la population générale, comme avait remarqué Jenny Rangmar (Suède) pour des cas similaires. Au contraire, Beck (XI.3) constate une criminalité élevée pour un groupe diagnostiqué à l'âge adulte. Cela souligne l'efficacité de la prise en charge.
Mutch (V.4) constate dans une prison pour mineurs d'Australie de l'Ouest, avec une majorité d'aborigènes, que 36 % des prisonniers sont affectés par les TCAF. C'est l'enquête même qui a permis de diagnostiquer la plupart d'entre eux.
Olivier (V1.4) retrouve un groupe devenu adulte après un diagnostic précoce : mal suivis, 22% ont commis des délits, 47% en ont subi (ville à fort taux de chômage en Afrique du Sud).

Emploi, sexualité: non abordés à Berlin**.**

Soutien psychiatrique:
Le soutien pédo-psychiatrique a été abordé par Spodenkiewicz (IX.1).
Son importance est soulignée par Brown (IX.4).
Van Noort (XI.2) montre une qualité de vie dégradée (détresse psychologique) d'un groupe d'adultes.
Kruse (XI.4) décrit une clinique avec consultation volontaire pour adultes, avec ou sans TCAF, ouverte à Berlin, et en a proposé la visite, ce que SB a fait pour nous (XI.5). Un adulte de 46 ans a témoigné être surmené par le rythme qui lui est demandé dans son travail.

Stigmatisation : Bos (VII.3) a fait une très bonne description de quatre types de stigmatisation, qui peuvent toucher aussi bien les mères biologiques, les personnes affectées, et même les aidants ! Il propose une stratégie pour s'y opposer.

Besoin de coordination mondiale :
Spohr (VII.1) souligne que presque tous les adultes SAF dans le monde sont non diagnostiqués, et qu'une des raisons est l'absence de normes communes internationales. Plusieurs tentatives pour coordonner les actions au niveau mondial sont décrites, mais elles semblent discordantes :

- CIFASD, proposée par Riley (VIII.1), est une collaboration de recherche centrée sur les USA et quelques acteurs anglophones ;
- « FASD Global » (VIII.3) est une nouvelle association parapluie regroupant EUFASD et NOFAS (USA) ;
- « One world FASD Network » (VIII.4) montre des exemples de coopération entre Allemagne, Brésil et Mozambique.

Action politique :
Un nouveau pictogramme a été proposé par les allemands et repris par Eurocare (VIII.2) : il met mieux en valeur le rôle actif de la femme enceinte. Il faudra décider si nous le recommandons en France.

Pas de grand discours de conclusion comme à Londres, mais l'Allemagne est un bon exemple d'actions pragmatiques :

- Un représentant du ministère de la santé est venu parler à la tribune.
- Les directives de diagnostic établies il y a deux ans l'ont été à l'initiative de l'association de parents, mais en étroite collaboration avec le corps médical, la recherche, et le gouvernement (XII.1).
- Des exemples de suivi des adultes et des visites d'établissement spécialisés ont été proposés (XI.5).
- Un guide de prise en charge très complet a été décrit (XIV.4);
- Dans la foulée, FASD Deutschland faisait une séance d'information au Bundestag le lendemain,
- …puis la conférence nationale allemande, à laquelle SB a assisté pour « Vivre avec le SAF ».

II - Session plénière N°1 : Prévention

Présidé par Ken Warren

II.1 Introduction de Thierry Maillard sur le Dr Lemoine

Nous sommes au 50e anniversaire de la découverte du SAF, par le Dr Lemoine à Nantes en mars 1968.
Il a publié sur 127 cas, mais sans nommer le syndrome, et a été ignoré de ses pairs.
Ce n'est qu'en 1973 que Smith & Jones, à Seattle, ont décrit et nommé le SAF sur la base de 8 cas observés.

II.2 Prévention des TCAF : que savons-nous et que devons-nous apprendre ?

Diane Black pour Peggy Murray (MD, USA)
Ce sont des troubles « totalement évitables » => rejeter la responsabilité sur les femmes, mais pas si simple…
Conférence à Edmonton : conclusions publiées dans The Lancet :
Dépendance, santé mentale, pression sociale,… sont des facteurs influant sur la responsabilité des femmes.
Les hommes aussi ont une responsabilité : ils peuvent boire, être violents, encourager leur épouse…
Les publicités poussent les femmes enceintes à consommer.
Il faut des messages clairs et cohérents durant toute la vie de la part des gynécologues et des sage-femmes.

Le Canada est leader en ce domaine: "BC Centre of Excellence for Women's Health"
Abstinence totale pas toujours réaliste => prôner au moins la réduction de consommation.
63 % des femmes russes disent que l'information de leur conjoint est importante.
Pictogrammes : aident-ils ou non ? Oui sur le long terme.

Beaucoup de messages contradictoires :
Certains médecins : « pas grave de boire en début de grossesse » !
Plusieurs parlent de « boisson responsable de façon occasionnelle ».
Réticences des femmes : « Je n'ai pas eu de problème dans ma première grossesse »
Le message Zéro alcool serait « sexiste »,
Ce serait une cause d'anxiété : « ne pas les amener à avorter » ; « mieux vaut un petit verre que d'être anxieuse… »
« Eviter la stigmatisation »

Il faut plus de recherche sur la prévention et le choix des domaines prioritaires pour toucher les décideurs politiques au niveau mondial.

Q : allez-vous traduire en plusieurs langues ?
R : oui, vous allez en voir beaucoup dans la conférence

II.3 Sylvia Roozen (Pays-Bas): Programmes de prévention systématiques pour les TCAF

Trois niveaux de prévention :

- avant la grossesse: éviter la consommation d'alcool
- au début : minimiser
- après (préserver la qualité de vie)

Qui viser ? Plusieurs niveaux (au moins 10) : depuis les femmes à risque, jusqu'à la population totale
Variété des standards mondiaux => analyse difficile
On connait mal la relation entre dose et effets en général

Comment changer ?

Il faut un cadre structuré pour organiser et assurer l'efficacité de la prévention.
« Intervention mapping checklist » : c'est une approche structurée en 6 étapes, qui sera publiée en fin 2018.

II.4 James Fitzpatrick (Australie): augmenter la prévention des populations à risque

Telethon Kid Institute.
Il connait bien les aborigènes, population très défavorisée : 55 % de consommateurs ~~boissons~~ à risque, 19,4 % de TCAF

4 sites étudiés:

- Fitzroy Valley : 4500 personnes, région Nord-Ouest, très pauvre, 95 % aborigène
- Pilbara : 60.000 personnes, économie minière, 75 % aborigène

- Alice Springs : 25.000 personnes, région centrale, 20 % aborigène
- Newcastle, région Sud-Est ; 160.000 habitants, 3 % aborigène

Méthode = modèle à 4 parties de Nancy Poole
- Niveau 1 : Mass media : public général
- Niveau 2 : promotion santé => vise toutes les femmes en âge de procréer
- Niveau 3 : support anténatal : femmes enceintes à risque
- Niveau 4 : support post-natal : pour les mères et diagnostic des enfants

Vidéo de Tracy (3 mn) : mère TCAF de 32 ans à Pilbara;
« Je n'ai pas bu pendant ma grossesse ; ma fille est saine ; je n'ai pas eu cette chance avec ma mère : elle m'a empoisonnée, et j'en souffre ; A toutes les mères : ne buvez pas pendant votre grossesse »
Vidéo vue 20.000 fois sur le site web local en une semaine.

Résultats : de 65 % qui en 2008-2010 annonçaient boire pendant la grossesse, on est descendu à 18 % aujourd'hui.
Il faut que les communautés locales soient impliquées, mais elles ont souvent besoin d'un organisme externe expert qui sert de catalyseur
12 centres-ressources en Australie aujourd'hui, dont 3 créés en 2018. Les deux premiers datent de 2012.

Q : j'ai trouvé la vidéo difficile : le problème n'était pas la mère, mais l'alcool…
Q : risque de stigmatisation
R : on sait que c'est concentré dans ces communautés. Mais selon leurs propres mots, « on les sort de l'enfer ».
Q : Je m'intéresse à ce qui fait la différence d'efficacité entre pays. Cela nécessite beaucoup d'enthousiasme d'un médecin.
Félicitations à James !

Commentaire : travail impressionnant : des pas de géant pour un pays qui a commencé en 2010

II.5 Leana Olivier (Afrique du Sud) : Prévention des TCAF en Afrique du Sud

Université de Stellenbosch.

Notre fondation FARR a 25 ans. Nous sommes 45 en tout, pour 9 provinces, dont 5 couvertes. 14 sites en tout.
Méthode :
- Nous ne travaillons que sur invitations ;
- Nous décidons avec les locaux du programme approprié ;
- Nous sommes favorables à l'implication des autorités locales ;
- Nous recrutons dans les communautés, et nous établissons un bureau de projet.

Le modèle s'étend sur 3 ans et 4 phases
1. Prévalence TCAF
2. Programme de sensibilisation
3. Programme de prévention
4. Formation/développement

1. **Prévalence**: 15 études de prévalence faites, avec 9586 enfants de 6 à 8 ans.

Retours vers les parents ou aidants, qui peuvent être affectés aussi.
Résultats : 27 à 282 cas pour 1000 enfants.

2. **Sensibilisation (awareness)**:

8000 personnes touchées par an

3. **Prévention** : Programme « mère saine enfant sain ».

S'adresse à toutes les femmes à moins de 20 semaines de grossesse
11 programmes pour 3000 participants
16 % sont des femmes à risque.
78 % des grossesses sont non planifiées. Le fait de planifier est revendiqué par les femmes.

4. **Formation** et développement des capacités pour les aidants

Partiellement financé par l'industrie minière
783 certificats délivrés à ce jour.

Le succès se mesure à la citation de Lao Tseu : arriver à faire dire aux gens : « nous l'avons fait nous-mêmes »

Commentaire : travail impressionnant, reposant sur des bénévoles !

II.6 Nancy Poole (Canada) : prévention multi-niveaux avec réseau virtuel national de recherche

Niveau national, après les approches locales et régionales
Nous avons un programme sur les différents aspects ; je suis responsable de la prévention.
La recherche est essentielle et multidisciplinaire.
On cible les communautés indigènes.

Approche :
Des féministes sont en général motivées, aussi efficaces que des médecins.
Le Canada, c'est grand => un réseau virtuel limite les déplacements
réunions mensuelles sur le web : mises à jour, discussions, connections
Il y a un blog ;
Bibliographie annotée pour partager les expériences
Nous avons développé le modèle de prévention à 4 phases (décrit par James ci-dessus)
Messages de prévention ludiques au Yukon, ou impliquant les pères

Interventions auprès de 8 types de services médico-sociaux:

1 Sage-femmes
2 Infirmières
3 …

Créer des relations avec les systèmes de child welfare au Canada. Conférence à Calgary en Oct 2018.
Il est important de considérer l'enfant, la mère, et l'ensemble mère-enfant.

La méthode a été traduite en inuit.

Leçons :

1 Un réseau virtuel peut être efficace ailleurs
2 L'engagement collectif a des résultats forts, crée de l'esprit critique…
3 ???

Notre site web : bccevh.bc.ca

III - Session plénière 2 : que se passe-t-il dans mon pays ?

III.1 Teodora Ciolompea : Roumanie

Prévalence TCAF: 0,25 /1000
Programme multitâches pour populations ciblées, en 6 points :

1. Identifier populations à risque ;
2. Identifier les professionnels au service de ces populations
3. Formation de 3 jours de ces professionnels
4. Produire des supports de formation
5. Organiser des sessions d'information d'un public très large local ; leur présenter les nouveaux services médicaux et sociaux pour les TCAF
6. Travailler avec les associations locales pour sensibiliser les populations à risque

Bilan : méthode efficace aussi bien pour réduire l'exposition prénatale à l'alcool que pour obtenir des diagnostics précoces de TCAF.

III.2 Oscar Garcia-Algar : Espagne ;

Etudes dans un hôpital de Barcelone:
Consommation : Il y a quelques années, 65 % des femmes espagnoles buvaient un peu pendant grossesse
238 enfants environ adoptés en Russie et Ukraine ont été examinés 2 ans après leur adoption par une équipe pluridisciplinaire : 48% avaient des TCAF, dont 18% SAF, SAF partiel 16 %, et 14 % ARND.

III.3 Martha Krijggsheld : Pays Bas

Elle préside la « FAS foundation » créée en 2002 aux Pays-Bas. Il s'agit entièrement de bénévoles.

Buts : prévention générale ; support des familles ; lobbying ; encourager la recherche scientifique.

Le gouvernement les a sollicités depuis 2 ans pour développer une synthèse de connaissances (récemment publiée), et pour améliorer les connaissances des médecins généralistes.
La connaissance s'améliore et les diagnostics aussi.
Manque de pédiatres. Temps d'attente = un an.
Brochures développées en continu
En 2017 : introduction d'une « carte TCAF » pour que les personnes affectées puissent expliquer leur situation
Travail permanent pour contrer la désinformation sur l'alcool pendant la grossesse à la télévision et sur Internet.

III.4 Neil Aiton : Angleterre

Dans un centre de développement des enfants, essai d'évaluation et de diagnostics « low cost » autour de Brighton depuis 2016, mais l'absence de méthodes standardisées gênait des conclusions claires.

Problème = quelle population suivre ? Nous ne pouvons suivre que 5 à 10 % de nos enfants.
La méthode Astley (USA, code à 4 critères) a été employée en formant des pédiatres et des psychologues.

C'est un process relativement classique, mais qui a donné des bons résultats sans coûter trop cher.
L'équipe multi-disciplinaire n'est pas toujours présente.
Le Brexit n'aide pas leurs démarches...

III.5 Sarah Brown : Ecosse

FAAST = Equipe TCAF à l'hôpital de Ayrshire
Le gouvernement écossais a lancé depuis 2009 un vaste programme contre l'alcoolisme, avec plusieurs volets TCAF récents : Prévention (2010), directives (2016) et méthodes (2017) de diagnostic, financement de FAAST (jusqu'en 2020), programme de sensibilisation.
Problème très endémique en Ecosse => support médical local indispensable
Le programme est indépendant de l'Angleterre

III.6 Catherine Mételski: que se passe-t-il en France ?

Historique : SAF découvert par Dr Lemoine en 1968. Pictogramme introduit en 2007 sur les bouteilles d'alcool, suivi de la création de SAF France en 2008.

« Vivre avec le SAF », association de parents créée en 2012 est forte de 150 familles, surtout adoptives.
Elle a créé pour la première fois en France un jeu complet de supports écrits, un site Internet et une page Facebook, et un « Guide pour les parents et les aidants ». Nos 10 antennes régionales permettent des contacts directs entre nos membres et font des actions de sensibilisation des professionnels autour de nous.

Nous avons co-organisé une conférence au ministère de la santé en septembre 2017. La ministre y a reconnu la prévalence des TCAF, à savoir 8000 naissances par an, et annoncé une démarche pour accroitre la visibilité du pictogramme sur les bouteilles. Le lobby des alcooliers a fait une proposition en ce sens en juillet 2018.

Un centre de ressources a démarré il y a deux ans à La Réunion, et sera présenté par Bérénice Doray pendant la conférence. Un autre est en projet à Bordeaux. Des équipes médicales sont très actives à Paris, Amiens et Lyon, mais elles manquent de ressources et de soutien public, et leurs consultations sont débordées.

En avril, un plan « autisme et maladies du neuro-développement » a été annoncé, et il comprend notamment les TCAF, mais nous poussons à ce que leur prise en compte soit effective.

Nous avons créé une première liste de **neuropédiatres** pour établir des diagnostics, publiée depuis juillet par le ministère de la santé, et nous travaillons à une liste équivalente de **psychiatres** pour supporter les adultes.

Les actions médiatiques s'articulent de plus en plus autour du 9 septembre. Cette année, nous avons réalisé 6 interviews télévisées, ainsi que plusieurs articles de presse. Notre émission d'une heure du 06 septembre a attiré 600.000 téléspectateurs et plus de 50.000 vues sur Youtube en un mois.

Il est clair que cette pression médiatique est indispensable pour faire bouger les pouvoirs publics. Elle doit être poursuivie.

III.7 Matej Kosir : Que se passe-t-il en Slovénie ?

Tout a commencé le 09 septembre 2014 par une campagne de l'Institut National de Santé Publique (INSP).
On a relayé la campagne « too young to drink » de EUFASD en 2016, puis créé des brochures en slovène.
La sensibilisation est passée par les réseaux sociaux (Facebook et Twitter : 2014-2017) avec des enquêtes auprès des professionnels de santé et des femmes en âge de procréer. Les résultats ont montré un niveau de connaissances faible.
Traduction de la vidéo de prévention norvégienne (dessin animé de 5 mn) en slovène.

Ces actions slovènes ont été considérées comme exemplaires pour la prévention par l'OMS.

M. Kosir en a profité pour faire de la prévention auprès de ses propres enfants.
Cette année, émission de TV nationale, et organisation par l'INSP d'une réunion d'experts avec des associations.

III.8 Katarzyna Okulicz-Kozaryn, Pologne, PARPA

PARPA est l'agence publique pour la prévention des problèmes liés à l'alcoolisme, qui a découvert et intégré le SAF depuis 2006.

Prévalence TCAF : 2 % au moins pour les enfants en âge scolaire.
15 à 40 % des femmes boivent pendant la grossesse (deux études divergentes !)
On manque de standards nationaux de diagnostic malgré ces chiffres élevés.
Donc, un projet de normes polonaises a été lancé, en s'appuyant sur les normes américaines et canadiennes.

Développement d'un outil **« Agree PL »** = questionnaire en deux parties auprès des experts :

1. Pourquoi s'entendre sur les critères est important
2. Présentations de 8 domaines de diagnostics

Nous avons besoin des suggestions de la conférence pour améliorer notre approche et obtenir des standards nationaux de qualité.

III.9 Elizabeth Elliott, Australie

Suite à une première enquête nationale en 2012 sur les TCAF, le gouvernement a montré sa motivation avec 20 M$ de financement et des étapes importantes :

1. Un réseau technique national de 24 personnes pour conseiller le gouvernement ;
2. Un guide de diagnostic australien pour les TCAF ;
3. De nouveaux services pour accroitre la capacité de diagnostic ;
4. Un site web national, « FASD hub » pour les professionnels et les familles ;
5. Un registre national des TCAF ;
6. Un centre de recherche et d'excellence national qui travaille depuis Sidney et Perth
7. Des financements pour les parents et les aidants via l'association « No FASD Australia »;
8. Développement et distribution de supports de formation pour les communautés aborigènes ;
9. Une consultation nationale pour construire un plan stratégique 2018-2028.

Il y a un réseau dans chaque province.
Une conférence nationale à Perth aura lieu en novembre 2018
Bilan : des progrès significatifs, mais de nombreux défis restants, notamment pour le suivi des adultes.

III.10 Sari Somer, Finlande : groupes de support pour adultes affectés

10 ans d'expérience avec l'association FAIDD.
Les familles d'accueil s'arrêtent à 21 ans, alors que la maturité des jeunes est insuffisante.
On a donc créé des groupes de support mutuels pour adultes de 18 à 30 ans (tous exposés, pas tous diagnostiqués)
Ils se réunissent tous les mois 3 à 6 heures.
Thèmes : argent, hobbies, intérêts, problèmes de contrôle.
Cela a créé des amitiés long terme entre membres du groupe.

Les résultats ont été excellents, avec une nette diminution de l'exclusion sociale.
Conclusion : une petite intervention peut faire une différence énorme.
En 2013, notre association a reçu une reconnaissance officielle pour son efficacité.

III.11 Veronika Sebekova, Slovakia

Centre de diagnostic et prévention et thérapie du SAF à Ruzomberok.
But : proposer une méthode de screening national et former du personnel adapté

Deux centres de compétences, suivant les normes de diagnostic américaines (celles de Susan Astley).
Deux études :

- sur 173 enfants plus ou moins affectés
- sur 218 mères à risque de 22 à 39 ans, concentrées dans l'Est du pays (zones à forte population rom).

Bilan : besoin urgent d'un réseau national d'intervention pour les petits (0 à 7 ans).

IV - Session plénière 3: biologie et diagnostics

IV.1 Michael Kobor (Canada): Epigénétique : opportunités pour les TCAF

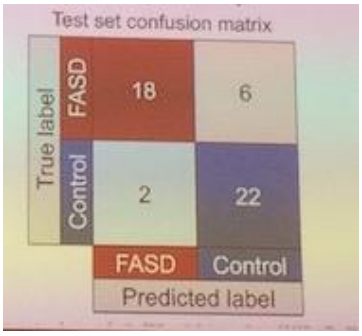
Epigénétique = Altérations permanentes de l'ADN dues aux expériences de la vie
L'épigénome régule l'activité des gênes.
M. Kobor n'est pas un spécialiste des TCAF.

L'épigénétique pour les nuls :
Penser à un interrupteur progressif pour une lampe : la lampe est le génome, l'interrupteur est l'épigénome
Si pas de méthylation sur les zones de régulation du gène, la lampe est allumée.
Quand on ajoute des méthyles, la lampe s'éteint progressivement.

L'expérience de la mère peut affecter l'épigénome de l'enfant.
Même des vrais jumeaux évoluent différemment. C'est vrai aussi au niveau santé mentale.

Résultats pour les TCAFs:
Les expériences du début de la vie « passent sous la peau », c'est à dire qu'elles laissent une trace épigénétique:
Statut socio-économique (SES), stress parental, comportement de l'enfant, maladies coronariennes
C'est le SES des 5 premières années qui joue, et sur plusieurs critères.
La chaleur maternelle a une signature, de même que le temps passé à tenir l'enfant dans ses bras. C'est confirmé avec des enfants adoptés d'Europe de l'Est aux USA.

Oui, l'épigénétique donne une signature de l'exposition prénatale à l'alcool (EPA).
Résultat statistiquement très clair, mais la dispersion est telle qu'on peut difficilement en faire un diagnostic individuel.
L'analyse par intelligence artificielle des données épigénétiques montre qu'on prédit les TCAF à environ 80 % : la matrice de confusion ci-jointe montre 8 erreurs pour 40 bons diagnostics.

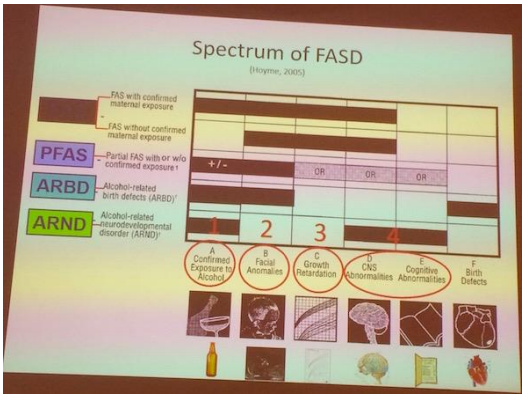


Conclusions et Perspectives:
Forte contribution de l'épigénome ET du génome sur les TCAF.
Signatures distinctes de l'Exposition Prénatale à l'Alcool et des TCAF
Les marques épigénétiques se modifient durant l'enfance.

IV.2 Miguel del Campo (Californie): IRM et EEG pour les TCAF

IRM = Imagerie par Résonance Magnétique;
EEG = Electro-EncéphaloGramme

Travail fait d'abord en Espagne sur enfants adoptés en Europe de l'Est, avec histoires incomplètes
Des mesures objectives des dommages au cerveau avec les outils IRM et EEG peuvent compléter les diagnostics.
Analyse faite pour tous les types de TCAF, pas seulement SAF : SAFp, ARND, ARBD : voir les types sur photo à droite.
Ed Riley et Eileen Moore (même centre) ont fait les meilleurs travaux sur les corrélations entre IRM et visages.



Critères de diagnostic (USA) =critères révisés IOM (Institute Of Medicine)

Anomalies IRM :
Cohorte de 200-250 personnes, dont 62 sujets TCAF.
90 % des personnes avec TCAF avaient des anomalies IRM, et pas seulement les SAF : les ARND aussi

Anomalie la plus courante : corps calleux plus court ou plus fin que la normale :
ci-dessous : a = plus court, b = plus fin ; c = normal

Fig. 1. Midsagittal T1-weighted images of corpus callosum (white arrows) in three patients: (a) short corpus callosum; (b) thin corpus callosum; (c) normal corpus callosum. (b) Additional finding of hypoplastic cerebellar vermis (black arrow). (c) Occipitocervical junction disorder is also seen with hypoplastic clivus, basilar invagination (white asterisk) and craniocervical stenosis (white arrowhead). Associated defect of segmentation of the cervical spine is showed at C5–C6 level (dashed white arrow).

Egalement nettement réduits pour les TCAF:

- volume du cervelet et des noyaux caudés.
- Matière grise corticale des régions frontales

Volumes et formes des différentes régions sont une bonne prédiction des handicaps mentaux.

Signature des visages de souris : voir les travaux de Kathy Sulik.
Je doute qu'un biomarqueur unique soit jamais découvert.
On devrait ajouter d'autres dys-morphologies (oreilles…) aux critères de diagnostic.

Analyses EEG :
Dans une étude sur 425 TCAF, il y a une épilepsie dans 6% des cas, et 12% ont eu au moins une crise d'épilepsie

Commentaires :
Ces critères peuvent être ajoutés aux éléments de diagnostic.
Il y a corrélation avec les données faciales.

Analyse par IRM fonctionnelle :
Elle ajoute des infos supplémentaires : les TCAF ont des activités aberrantes ou des désynchronisations des réponses neuronales qui peuvent expliquer les problèmes de mémoire à court terme.

Bilan :
La contribution significative de ces outils **justifie leur usage clinique**. Ils peuvent être utilisés pour cibler des interventions et des supports éducatifs, et aussi pour surveiller les progrès suite à ces interventions.

Q : quid des ultrasons pour les structures corticales, que nous étudions à Stockholm ?
R : oui, c'est très utile, même si c'est encore peu connu.

IV.3 Luis Castillo Lopez, Espagne : « Visual FASD »

Informaticien espagnol (Barcelone). Société « Neurodigital technologies »
Nom espagnol du produit : « Visual TEAF ».

Il s'agit un outil (Application) qu'on peut mettre dans un téléphone portable (IPhone) : une caméra 3D basée sur temps de vol de la lumière mesure la forme volumique du visage.
Le système de reconnaissance se base sur les normes Hoyme 2016.
Il mesure 1324 points par visage (vue de face), avec des densités augmentées près du nez, des lèvres et des yeux.
Analyse lèvre supérieure et philtrum : problème : c'est subjectif

On a ajouté de l'IA (Intelligence artificielle) dedans pour créer un diagnostic dynamique.
On entraine le système avec des diagnostics connus, avec de très nombreux exemples (millions ?) au lieu des 10 photos contenues dans les directives de Susan Astley.

Bilan : l'application va sortir en janvier 2019. Les tests actuels montrent une grand facilité d'utilisation et une bonne corrélation avec les critères de Hoyme.

Q : comment entrainer correctement le système, vu la variété des symptômes ?
R : on lui donne manuellement les points de diagnostic majeurs : problème IRM ou non, taille du crâne, taille, poids, nombre de domaines psychologiques affectés, etc… voir vidéo de présentation.

V - Session plénière 4 : pronostic, aspects légaux

V.1 Rabya Mughal (Angleterre) : sommeil, anxiété et comportement pour TCAF et autistes

University College, Londres.

On passe 1/3 de notre vie à dormir, mais la médecine ne sait pas bien dire pourquoi.
Il y a des cycles : 30-50 minutes pour les bébés, 90-120 mn pour les adultes
Les fonctions sont inconnues, et pourtant, c'est fondamental pour le neuro-développement.

TCAFs :
Problèmes de sommeil très courants avec TCAF : 85 % ont des troubles significatifs. Idem pour autistes.
Les problèmes de sommeil peuvent être confondus avec d'autres causes pour les TCAF
Ronflements : manque d'oxygène : si bien traités, on réduit les manifestations de TCAF

L'EEG montre une activité très nette pendant le sommeil, peut-être la période la plus active du cerveau, alors qu'on voit une courbe très plate pendant l'éveil.

Le projet « Sommeil des TCAFs »
Enquête sur 91 personnes avec TCAF, 33 autistes, 36 témoins, âges de 6 à 16 ans

- Graphe de qualité de sommeil : plus mauvais pour autistes et TCAF ; les autistes rattrapent à 18 ans, pas les TCAFs.
- Les fonctions exécutives, ainsi que les comportements (attention, agressivité, réactions émotionnelles) sont corrélées à la qualité de sommeil ;
- Anxiété : pas de différentiation très nette entre groupes : TCAF et Autistes sont moins bons que les témoins, et c'est corrélé avec les difficultés de sommeil.

Q : avez-vous distingué les trois groupes TCAF, ADHD, autistes ?
R : oui

V.2 Niina Maria Nissinen (Finlande) : problèmes mentaux ados et adultes avec EPA

ADEF Helsinki = organisme spécialisé sur TCAF
En Finlande, 600-3600 naissances par an avec EPA. Pas de prévalence TCAF connue en Finlande
Analyse de situation de vie sur 8 critères

Données :
Cas étudiés : Des sages-femmes ont été formées au screening de femmes enceintes à risque (alcool et drogues)
Suivi volontaire de grossesse toutes les 2 à 4 semaines : 638 naissances ont ainsi été sélectionnées.
1914 témoins non exposés ont été analysés à partir de fichiers de statistiques nationales de la population normale

Age d'examen moyen des personnes affectées: 18 ans (15-24 ans)

Résultats :
Criminalité : peu de différences avec les témoins ; il s'agit surtout d'agressions physiques pour les TCAFs
Les effets des soins hors foyers sont importants.

V.3 Kathrin Hinterding-Bohmert (Allemagne) : problèmes de sommeil fréquents et fréquemment oubliés

86 % des TCAF ont des problèmes de sommeil. Cela affecte les familles, même si c'est sous-déclaré.
On connaît notamment le « syndrome des jambes qui bougent » (restless legs syndrome).

Comment améliorer le sommeil ?
Etude de 6 jeunes en résidence
Horaires réguliers ; petit déjeuner obligatoire pour éviter les grasses matinées
Deux périodes de repos d'une heure par jour à heures régulières : après-midi et soir.

Diner surveillé par deux encadrants
Activités calmes le soir : pas de play-station ou de WEE.
Les TCAFs ont besoin de plus de temps pour s'endormir
Les enfants nettoient leur chambre avant de dormir
On souhaite bonne nuit à tous.
Il y a un encadrant toutes les nuits, qui débranche les portables si nécessaire.
Activités physiques de jour : tir à l'arc, natation dans le lac, …
Je travaille en animalo-thérapie

Traitements :
La mélatonine est prescrite dans 97 % des cas.
Suppléments de fer : voir exposé de Osman Ispiroglu : à faire si déficit manifeste, important pour « jambes qui bougent»

79% des enfants TCAFs ont des problèmes de rétention de mélatonine. Le médicament n'a pas d'effets secondaires connus.

Q : la mélatonine est OK pour les adultes aussi ?
R (Thierry Maillard) : oui, même si pour un adulte, la gestion du sommeil est plus complexe.

V.4 Raewyn Mutch (Australie) : TCAF et Justice

Une seule prison pour jeunes pour toute l'Australie de l'Ouest : de 10 à 18 ans
Etude sur prévalence des prisonniers TCAFs
Environ 150 prisonniers, 75 % d'aborigènes, et on va vers 90 %...

Participation à l'étude si accord écrit de l'intéressé et de son mentor
113 OK sur 166 sollicités ; 12 refus, 41 sans accord écrit
95 % de garçons

Difficultés : réponses étalées sur plusieurs mois parfois
Utilisation d'interprètes souvent.

Résultats : **99 réponses exploitées : 47 % exposés dont 36% TCAF**
Seulement 2 avaient été diagnostiqués avant l'enquête
65 % avaient au moins 3 domaines psychologiques affectés
Aucun n'avait les 3 signes faciaux ensemble.

Globalement, les interviewés ont apprécié les évaluations, « beaucoup plus que l'école ».

Raewyn a fait une vidéo primée qu'elle montrera cet après-midi.
Nous voulons généraliser les évaluations pour les prisonniers.

Q : avez-vous fait des rencontres physiques, notamment avec les familles ?
R : oui, souvent, même si c'était limité par les frais d'avion => Skype comme substitut

VI - Sessions plénières 5 et 6 : Vivre Avec les TCAF

VI.1 Le film « Fulda 2018 » de FASD Deutschland

En juillet, un groupe d'adultes de l'association (jusqu'à 56 ans) a fait un projet de film de témoignage, qui a été présenté à la conférence.

Pour symboliser leur handicap, ils ont choisi un arbre,
dont les racines sont arrosées d'alcool.
L'arbre porte des bons fruits d'un côté (leurs points forts),
et des mauvais fruits de l'autre (leurs points faibles).

Témoignages oraux:

- « Dépassés par la complexité. »
- « Cela s'est même aggravé avec l'âge. »
- « J'apprécie les rencontres entre personnes affectées organisées par FASD Deutschland, et que ce soit financé par l'Etat. »
- « Nous comprenons mieux pourquoi nous sommes différents. »
- « Je suis la charrette, il me manque le moteur. »
- « j'ai besoin d'une locomotive qui m'aide à avancer : les wagons, je les ai »

De plus, chaque personne a montré une pancarte avec un message fort : très émouvant.

On attend les autorisations des (tuteurs des) personnes apparaissant dans le film, et si elles sont obtenues, il sera mis sur Youtube.

VI.2 Claudia Koster (Pays-Bas) : témoignage

Diagnostiquée à 30 ans, elle a 38 ans aujourd'hui, et parle bien anglais.

« Je dormais très mal, et prenait régulièrement des médicaments pour hyperactifs.
Je savais cuisiner à 8 ans : utile car ma mère était alcoolique.
Je suis allée en secondaire aux USA pendant 6 mois.
Au retour, j'ai eu de nouveau des problèmes de sommeil.
J'ai été recrutée par IBM pour travailler en Irlande, où j'ai vécu 4 ans.
Le docteur d'IBM a dit que j'avais un neuro-comportement atypique : je ne savais pas quoi faire avec cette info.
En Irlande, j'étais largement prise en charge (deux jours à gérer par semaine).

Au retour aux Pays-Bas, je me suis effondrée en ayant à gérer tout moi-même.
Mon partenaire (mari) ne savait plus quoi faire : on ne savait pas ce que j'avais, et cela ne s'améliorait pas.
Des examens m'ont trouvé des crises d'épilepsies, sans explication. J'ai été envoyée en réhabilitation pour 9 mois.
Il suffisait de me demander ce que je voulais pour le diner pour que j'aie un blanc dans la tête.
Finalement, un pédiatre a dit : ce sont les TCAF.

Quoi faire après le diagnostic ?
Ils m'ont mis un assistant à la maison. Cela allait mieux, mais avec assistance lourde.
J'ai été reconnue handicapée. J'ai discuté avec des pairs (je connais 120 TCAF aux Pays-Bas), mais pas possible d'avoir de l'argent pour organiser ces rencontres.
Ma conclusion 8 ans après le diagnostic est **qu'on ne sait pas prendre soin des adultes TCAF**.
Mon neurologue ne sait pas comment soigner. Je continue à prendre les médicaments qui m'aident à dormir.
Cela aurait été bien si j'avais été éduquée en famille d'accueil avec un diagnostic depuis le début.
Je vous ai écoutés parler, j'entends beaucoup de choses, et j'en trouve sur Internet.
Dois-je en savoir autant que mon médecin sur le sujet ? Cela ferait bizarre.
Puisse mon témoignage servir à réduire le nombre de cas comme moi. »

VI.3 Gaby Mitrani (Israël) : histoire personnelle

Mère biologique d'un garçon diagnostiqué à 21 ans il y a 3 ans.

J'imagine la lettre non écrite par mon fils : « tu as détruit ma vie, et mon cerveau en buvant.
J'ai été diagnostiqué ADHD, ai eu beaucoup de difficultés. J'ai réussi un diplôme, mais je continuerai à payer toute ma vie pour ce que m'as fait. Je suis naïf et les gens abusent de moi. Je suppose que tu n'as pas voulu ça. C'est important pour moi que tu le saches. Je veux être indépendant, mais je ne peux pas : je ne peux simplement pas gérer l'argent. »

Il y a 3 ans, un invité dans une soirée avait parlé de SAF par hasard, et je n'avais jamais entendu le mot. Je suis allée voir sur Internet, et j'ai compris. Mon mari et moi nous plaignions de ne pas arriver à faire ce que nous voulions avec notre fils. Plus j'ai lu, plus j'ai compris que c'était incurable.

Le SAF était inconnu en Israël, jusqu'à l'immigration massive de 1 million de juifs d'Europe de l'Est. J'ai rencontré beaucoup de parents perdus, sans aide. Depuis 3 ans, j'ai buché les documentations.
Je suis travailleuse sociale et suis devenue éducatrice pour les TCAFs.

VI.4 Leana Olivier (Afrique du Sud): que sont-ils devenus ?

FARR = association créée en 1997. 47 employés, 90 bénévoles.
11 projets dans 5 régions.
Ils ont fait 15 études de prévalence : 2,7 à 28 % …

L'idée de cette étude a été de revenir sur un site étudié en 2002-2003, pour voir comment ont évolué les personnes affectées.
Il est au centre de l'Afrique du Sud : « De Aar » ; c'est un ancien nœud ferroviaire (fermé), 80 % de chômage.
12 % de prévalence sur 30.000 habitants.
Etude 2002 : 226 participants ; 53 TCAF, 60 témoins, 113 parents

Il n'y a pas de famille d'accueil en Afrique du Sud: on préfère les laisser dans les familles biologiques. Il y a des raisons culturelles pour cela.
Nous avons retrouvé environ la moitié des cas : 30 TCAF et 37 témoins. D'autres étaient en prison ou morts.

Beaucoup étaient volontaires pour participer à l'enquête.
Tout a été fait en 5 jours ouvrables : interviews, évaluations
Ensuite, du conseil a été offert à tous les participants.
Beaucoup voulaient seulement parler.

Résultats :
Très peu ont eu du support de la part des travailleurs sociaux, malgré leur diagnostic
35 % avec emplois, contre 45 % des témoins.
55% ont eu du support scolaire, mais aucun n'a fini l'école.
Beaucoup ont eu des difficultés à élever leur enfant.
Alcool : 48 % des TCAF boivent, contre 55 % des témoins !
Pour le tabac et les autres drogues, c'est l'inverse.

Criminalité (site très violent) :
22 % des personnes affectées TCAF ont attaqué au couteau ou au pistolet un tiers (mœurs locales…), aucun des témoins
47 % étaient aussi victimes d'agressions.

VI.5 Jennifer Shields, Ecosse : expériences de travailleurs sociaux

« Sophie allait être adoptée. Elle était petite, et il y avait suspicion de TCAF. Elle n'a pas été adoptée. »
L'exposé tourne autour de la frustration de ce refus d'adoption, et d'autres exemples similaires.…

VI.6 Zameer Mohamed (Angleterre) : stress des aidants à la clinique des TCAF

(La clinique est celle de Raja Muckerjhee)

Questionnaire envoyé à 88 parents/aidants, avec deux sections : enfant (6 points) et parent (7 points)
PSI =Parent Stress Index
Bibliographie : Etude Watson (Canada, 2013) : plus de stress chez les parents de TCAF que pour les parents d'autistes
C'est le volet enfant qui crée le stress, et dominé par 3 thèmes : distractibilité, adaptabilité, humeur

Conclusion : les aidants sont soumis à un stress large, et ont eux-mêmes besoin d'intervention pour les aider.

VI.7 Ilona Auti-Ramö (Finlande): la classification ICF pour les TCAF

C'est une notion de l'OMS. Il y a 1400 catégories d'ICF.
Distinction entre capacité (intrinsèque) d'un enfant, et performance (en pratique, influencée par l'environnement).
Beaucoup de chiffres et de codes : valeur ajoutée ???

VI.8 Ira Chasnoff (USA): interventions éducatives et comportementales pour enfants et jeunes

50 familles d'enfants de 5 à 18 ans ont participé à l'évaluation de cette méthode, qui porte sur une stratégie progressive pour gérer les problèmes de comportement des adolescents TCAF. Les évaluations ont été faites au départ, puis 6 et 12 mois après. Des améliorations significatives de comportement ont été démontrées, ainsi qu'une diminution du stress parental.

VII - Session plénière 7 : Stigmatisation

VII.1 Pr Hans-Ludwig Spohr (Allemagne): réflexions sur la difficulté d'accepter le SAF au niveau mondial

Dans les années 1970, il a été très dur de faire changer les attitudes, même après la description des TCAF.
Aujourd'hui, cela continue encore. Boire pendant la grossesse continue.
On a des prévalences de 10 % en Afrique du Sud.
Diagnostic uniquement par analyse clinique.

Lors du diner de gala : remise de distinction au Pr Spohr par Diane Black, présidente de EUFASD

Le spectre changeant des TCAF :
SAF :
Pour Smiths et Jones (*les découvreurs en 1973 à Seattle*), on voyait directement les SAFs, personnes très affectées.
- ⇨ Les néo-natalogistes ne croyaient pas aux diagnostics quand ils ne voyaient pas les signes physiques.

Ils ne regardaient pas l'histoire de la consommation maternelle.

SAFp :
Quelques années plus tard, les SAF partiels (pFAS) ont été décrits. 70 % n'avaient pas de signes physiques clairs.
Ceci introduisit de la confusion chez les professionnels.

Non dysmorphiques (ARND):
Troisième catégorie en 10 ans : c'était trop pour l'acceptance par la profession.

La grande majorité n'avait pas ou peu de signes physiques.
Les co-morbidités entrainaient des diagnostics conflictuels.
Les mères droguées mentionnaient la drogue, mais niaient l'alcool.

On a assisté à une augmentation très rapide de la prévalence apparente : de 1/1000 en 1990 à 1/100 en 2016, voire 1/10.
Il y aurait 114.000 patients par an aux USA ???

De plus, les normes de diagnostics sont variables selon les pays.
En 2016, **Claire Coles a comparé 5 normes et trouvé des différences significatives**.
Résultat : de nombreux enfants ont été traités par des psychologues pour des syndromes d'attachement, etc…

Cavaghan, 2009 (Glasgow) disait que l'abstinence totale était du **paternalisme médical**, et non respectueux de l'autonomie des femmes ! Il fallait « faire confiance aux femmes sur la boisson responsable », comme par exemple 2 verres par semaine.

Le Pr Spohr espère la création prochaine d'une alliance mondiale : « international FASD-Society ».

- Les TCAFs non dysmorphiques sont mal repérés.
- Les adultes SAF sont presque tous non diagnostiqués.

Il nous faut être solidaires.
Il faut convaincre les politiciens que cela coûte moins cher à la société de prévenir que de supporter les TCAFs.

Conclusion privée : cela prendra une génération pour un résultat mondial.

Q : comment pensez-vous homogénéiser les critères de diagnostic ?
R : la variabilité est énorme
R (Ed Riley) : on a des différences de diagnostic même entre Vancouver et Seattle.
R (Diane Black) : A l'OMS, on a demandé que les organisations de parents demandent la fin de la prolifération des normes.
R (Fitzpatrick) : nos normes (Australie) sont proches des canadiennes. Nous sommes assez proches pour pouvoir converger.
R (Ilona A.R) : des pays vont vers des critères fonctionnels plutôt que diagnostiques.

VII.2 Dr Kenneth Warren (USA): Historique, impact de la recherche et la prévention

Pendant le gros du 20e siècle, l'alcool semblait pouvoir être consommé sans risque.
Dans les années 1960, même des médecins l'écrivaient.

En 1968 et 1973, les médecins français et américains étaient très sceptiques.
Or, le SAF seul a une prévalence supérieure à la trisomie 21, ou aux autres déficiences intellectuelles.
Voir diapo pour analyses de prévalence SAF et TCAF à ce jour.

USA (4 zones) : prévalence TCAF : 1 à 5 %, SAF : 0,1 à 0,5 %

Epidémie de Gin en Angleterre :11 lois ont été votées au 18e siècle, dont 3 sur les effets sur la santé.
Elles n'ont eu aucun effet, car la consommation a augmenté après chacune...

Sullivan, 1899 : première étude épidémiologique :
Compare les effets de prisonnières, donc abstinentes, avec les non incarcérées.
Il croyait le problème limité aux basses classes sociales !

Ballantyne, 1904 : bonne analyse des 3 phases de la grossesse et des différents dommages durant ces phases.

1920 : on a dit que l'alcool éliminait les fœtus les plus faibles…

Prohibition : dans plusieurs pays (en France seulement en 1916)
Finie en 1933 => on a décrié tout ce qui avait servi à la propagande de la prohibition.
On a vu des prescriptions médicales en faveur de l'alcool jusqu'aux années 60.

1977 : Ken Warren a écrit la première recommandation sur les bouteilles aux USA: « pas plus de 2 verres par jour ».
1980 : changement du message:
passage de "safe until proven dangerous » à « advise caution until proven safe »
« sûr en l'absence de preuve de danger » à « faire attention en l'absence de preuve d'innocuité »
Ensuite, message aux USA et pictogramme en France

Prévention : il faut insister sur les messages positifs
Aujourd'hui, le moyen de toucher les jeunes c'est les réseaux sociaux.

Traitements (futurs) :
Etiologie : actions multiples de l'alcool

- Molécule L1 pour améliorer l'adhésion des cellules
- Réponse altérée des Facteurs trophiques
- Stress oxydatif
- …

Q : (UK) : on a toujours la perception que certains alcools sont meilleurs que d'autres (bière, Champagne) : comment peut-on changer ça ?
R : oui, c'est très dépendant de la classe sociale, de l'importation (gin) ou de la fabrication locale (bière)…

VII.3 Dr Arjan Bos (Pays-Bas) : Stigmatisation sociale : de la théorie aux interventions

La stigmatisation touche :

- Individus affectés
- Mères biologiques
- Parents ou aidants non biologiques

On stigmatise ce qui :
- est différent
- est perçu comme dévalué

La stigmatisation sert à justifier les punitions des non-conformistes
Elle isole certains, comme les maladies contagieuses.

Les 4 types de stigma :
stigmas publics, stigma de soi, stigma par association, stigmas structurels

Stigmatisation publique :
réponses instinctives plus rapides que réponses réfléchies (après 5 secondes)
Stéréotypes sur les TCAFs (USA) : délinquants, alcooliques, drogués…
Centrés sur les manifestations les plus visibles
Liste comparable pour les mères
Quand on demande aux gens dans quel domaine il faut mettre de l'argent public, sur 10 problèmes de santé cités, les TCAF arrivent derniers.

Stigmatisation de soi : on internalise ce qui est dit à l'extérieur

Stigmatisation par association : adressée à l'entourage des personnes stigmatisées
Même les voisins de personnes stigmatisées (pour obésité, race…) peuvent être mal vues

Stigmatisation structurelle :
Exemple : interdiction de l'homosexualité en Iran

Comment supprimer la stigmatisation ?
- Montrer de l'info incohérente avec le stéréotype : il en faut beaucoup d'exemples, pour ne pas ne se faire accuser d'exception. Eviter l'exagération
- Education : donner les faits pour casser les mythes. A faire dans la durée.
- Contact personnel : augmenter l'empathie envers un membre du groupe stigmatisé peut aider tout le groupe.
- C'est beaucoup plus efficace que l'éducation.

Il faut une méthodologie (en 6 points) pour une intervention anti-stigmatisation

Q : c'est un des plus importants sujets de recherche : merci de l'aborder. C'est plus grave pour nous parents d'accueil que pour nos enfants.

Q (Cathy Mitchell) : je viens de publier un topo pour les mères biologiques « stand up ; speak out ». Nous avons un financement pour étudier les stigmatisations de soi. Merci beaucoup pour votre intervention.
(Elle est patronne de NOFAS aux USA et mère biologique. Suite à son témoignage télévisé, elle a reçu des menaces de mort…)

VIII - Session 8 : Action internationale

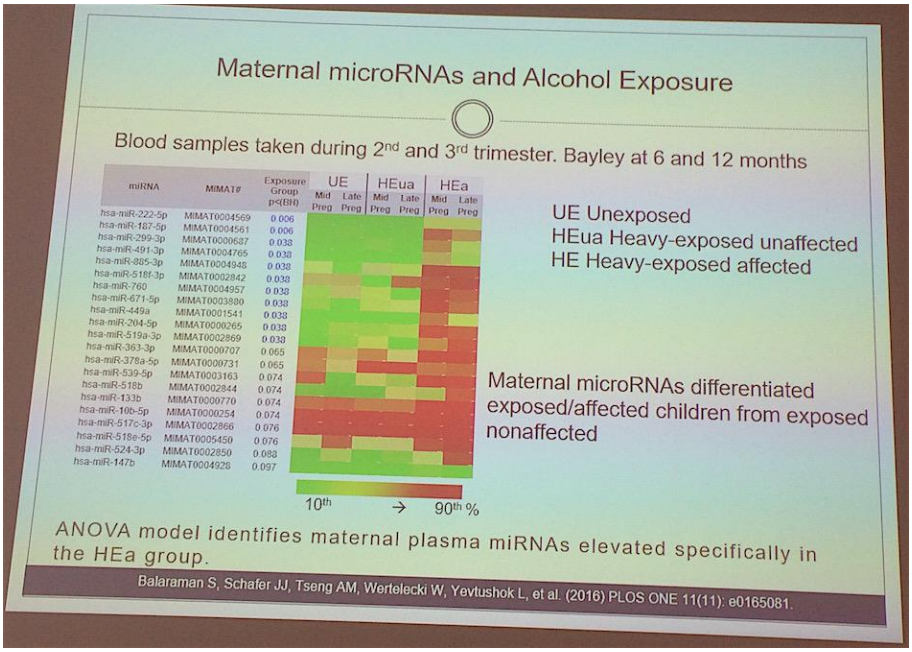
VIII.1 Ed Riley (USA): CIFASD une initiative collaborative

On estime à 119.000 naissances par an les naissances SAF au niveau mondial.

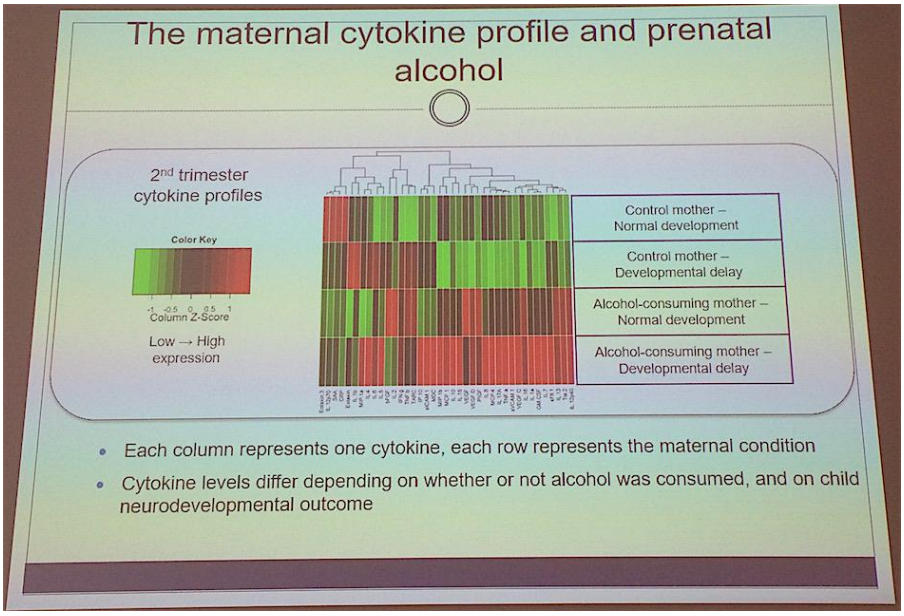
CIFASD est une initiative internationale financée jusqu'en 2022. Elle rassemble 20 institutions, surtout américaines, mais aussi quelques européens. C'est dans le cadre de CIFASD que s'inscrivent les travaux de l'équipe d'Ed Riley, dont voici un panorama:

Problème = identifier TCAF sans dysmorphies ni historique
- ⇨ Recherche de biomarqueurs

Biomarqueurs micro-ARN : on mesure le niveau d'expression.
Il augmente fortement chez les TCAF, bien plus que les EPA seules ou les témoins :

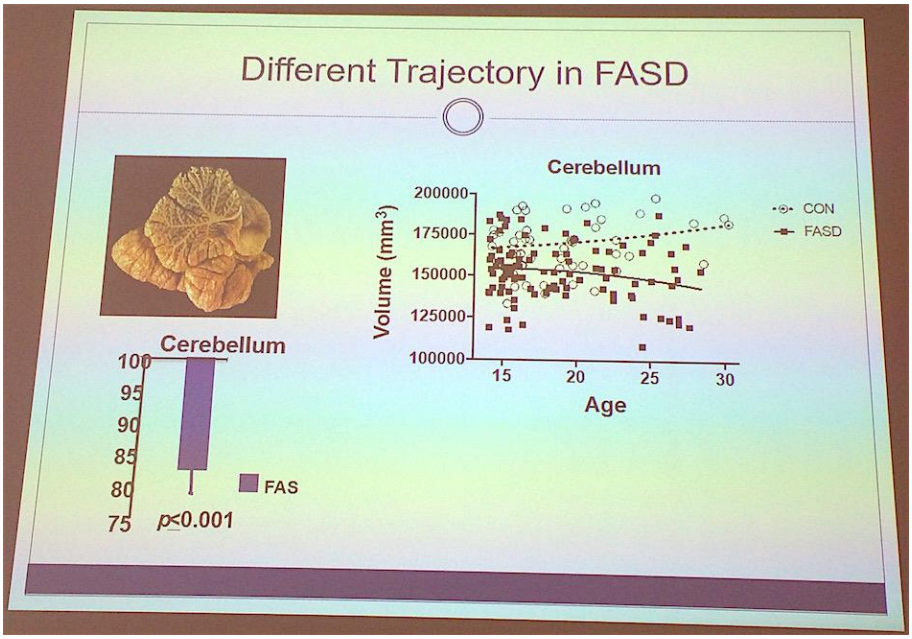


<u>Cytokines</u> : pour les mères normales ou alcooliques, et même avec enfant retardé
« C-réactive protein, serum amyloid A » : même sélectivité identifiée (données toutes neuves) :



<u>Vieillissement vu par IRM</u>
Corps calleux, noyaux caudés et cervelet : ils diminueraient chez les TCAF à partir de 20 ans !
On ne sait pas quelles sont les conséquences : il faudra analyser le comportement des personnes.
On confirme la dépendance génétique au fait de développer les signes physiques

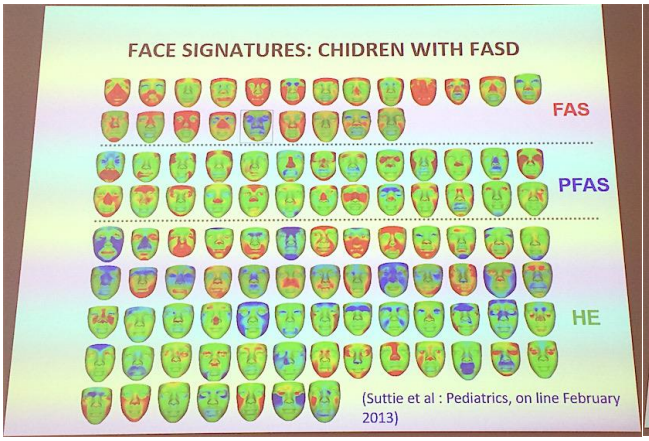
Attention : données non encore publiées, forte dispersion des valeurs : voir exemple du corps calleux ci-dessous

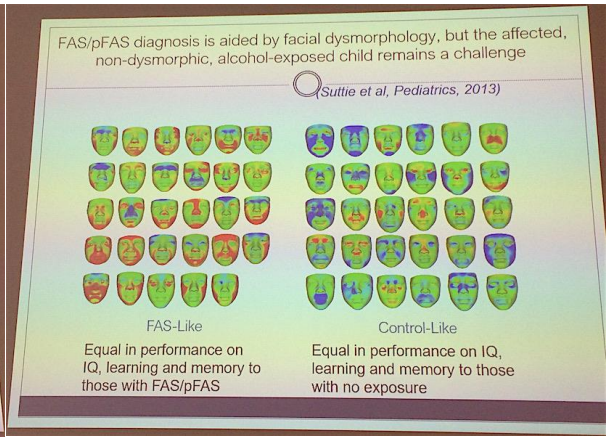


Analyses de visages automatiques :
1000 médecins capables de diagnostiquer aux USA
Vu la prévalence probable, ils devraient travailler 2,4 ans par an pour diagnostiquer tout le monde.

La télé-médecine peut aider, comme les analyses automatiques de visage.
Elle semble efficace pour les EPA (exposition prénatale à l'alcool) importantes, pas seulement SAF et SAFp.
On a une bonne corrélation avec les résultats psychologiques

A gauche : SAF, SAFp, et EPA importantes A droite : TCAF non dysmorphiques, contre témoins





La notion de « non dysmorphique » perd de sa pertinence, puisque le programme détecte les signes physiques cachés, à 80 %

Autres outils:
Université de l'Indiana : Système gratuit basé sur le web, avec génétique, enquête, …
mHealth = santé mobile = applications sur des mobiles

Toutes ces batteries de tests déterminent si le risque est élevé. Si oui, on lance une démarche active de diagnostic.

Conclusion : pour aborder cette maladie complexe, une approche multi-disciplinaire collaborative est nécessaire.

VIII.2 Mariann Skar (Europe), European Alcohol Policy Alliance = Eurocare

Nouveau pictogramme proposé : plus actif (on repousse de la main l'offre d'un verre);
éviter de suggérer qu'il est interdit d'être enceinte !

L'Europe boit 2 fois plus que le reste du monde. Mais, point positif, cela baisse pour les jeunes.
Consommation = 1,1l à 15,2 l d'alcool pur par personne et par an selon les pays.
Espérance de vie : 1 an gagné tous les 5 ans, et le gap hommes/femmes diminue.
Elle essaie d'avoir un âge minimum légal pour boire à 18 ans, ce que la France vient de faire (pas l'Allemagne).

Taxes : elles devraient augmenter avec le degré d'alcool. Il n'y en a aucune sur les vins.
Marketing : il faudrait augmenter les règlementations, comme pour la nourriture : échec
Les jeunes sont exposés au marketing, même s'ils ne sont pas visés.
11 états membres ont interdit la publicité télévisée de l'alcool.
Ceux qui au contraire en font le plus sont Grande-Bretagne et Pologne

Etiquetage :
L'info sur l'alcool n'est pas indiquée sur les bouteilles.
Il faut de la prévention sur les produits eux-mêmes, éviter de l'avoir seulement sur le web …
Les producteurs changent l'étiquette tous les ans, pour le millésime. Ils ne peuvent donc pas dire que cela couterait trop cher de changer le message sur la bouteille.

VIII.3 Diane Black et Kathy Mitchell: FASD global

Organisme lancé en février 2018, voir site web : www.fasdglobal.org

Kathy a dit OK pour participer, mais à quoi au juste ?
Nous venons d'avoir des subventions pour mettre à jour note site web.

Comité scientifique : USA, Australie, pas d'européens
On vise une organisation parapluie avec comme membres EUFASD, et NOFAS

VIII.4 Dr Mirjam Landgraf (Allemagne): réseau mondial TCAF

(Ludwig-Maximilians Universität, Munich)

« World FASD Network » créé par 19 pays en 2015 à partir de Munich.

But : augmenter la sensibilisation sur les TCAF
Actions de formation au Mozambique et au Brésil pour les aider à diagnostiquer
D'abord en anglais, puis traduit en portugais

Mozambique : à Beira, 76 professionnels touchés en 2016, 300 en 2017.
Brésil : 219 à Curitiba en 2016
A Beira, ils ont des alcools à 52 % faits maison !
28 % annoncent boire (sous-estimé), et 19 % sont au courant des dangers de l'alcool

IX - Session parallèle A2 : Troubles secondaires

IX.1 Michel Spodenkiewicz (France) : il est temps d'aborder les troubles secondaires psychiatriques des TCAF

Pédopsychiatre pour enfants à La Réunion, au Centre Ressource.
50 ans après la première description des TCAF par Paul Lemoine, beaucoup de choses ont changé de par le monde dans la reconnaissance et la compréhension des TCAF. La France y a largement contribué mais manque aujourd'hui de recommandations nationales pour l'évaluation des enfants avec TCAF. Cela affecte particulièrement la psychiatrie infantile, alors que nous connaissons aujourd'hui l'importance des handicaps secondaires et des comorbidités, telles que déficit de l'attention, dysrégulation émotionnelle et comportementale, qui impactent sévèrement la qualité de vie et mettent souvent les pédopsychiatres en première ligne des soins médicaux pour ces patients.

Méthode : montrer les actions du Centre Ressource de La Réunion en direction des services de psychiatrie infantile de l'île, notamment en direction de l'amélioration de la reconnaissance et de l'accès à des soins psychiatriques adaptés pour les enfants SAF. Le rôle du pédopsychiatre n'était pas prévu au début mais son apport positif n'est plus à démontrer. Un mauvais diagnostic, une prise en charge non adaptée entraînent des troubles secondaires.

Résultats : la connaissance fondamentale sur les enfants SAF doit être mieux partagée avec les services de psychiatrie : 1) aider ces professionnels dans le diagnostic de TCAF, 2) fournir du soutien personnalisé aux professionnels de la santé mentale 3) prévenir les troubles secondaires psychiatriques en amont, 4) développer les évaluations multidisciplinaires ciblées pour ajuster les interventions thérapeutiques psychiatriques, 5) Précocité de la prise en charge, 6) informer sur les TCAF.

Conclusion : un travail en collaboration avec les familles, les partenaires des services de psychiatrie infantile et le Centre Ressource optimise l'accès et la qualité des soins psychiatriques pour les enfants SAF, particulièrement à travers des interventions intensives précoces ciblées.

IX.2 Katarzyna Dylag (Pologne): Malformations du système urinaire parmi les patients avec TCAF

Selon une recherche d'Afrique du Sud, 20% de ces patients sont atteints d'incontinence nocturne.
Etude à Cracovie dans un service de gastro-entérologie. Patients témoins et patients TCAF.
44 SAF, 21 SAF partiel, 37 ARND. 45% garçons et 55 % filles

- Echo abdominal
- TA
- taux de créatinine

<u>Résultats</u>
20% du groupe contrôle, 31% des patients TCAF ont des problèmes du système urinaire.

- Rein en moins (agénésie rénale) ou rein en cheval : idem
- Plus d'anomalies pyelocalicielles, du parenchyme, d'hypertrophie de la colonne de Bertin, kystes, hydronéphroses.
- Moins de syndrome de jonction pyélo-urétérale que le groupe contrôle
- Plus de dysfonctionnement de la vessie (petit volume, vessie atonique..). 0 % chez le groupe contrôle
- pas de hypertension ou d'hypotension.

IX.3 Kate Fleming (Angleterre) : problèmes d'audition et neuro-développementaux des enfants

Analyse de l'étude MCS - Liverpool

Il y a peu de diagnostic de FASD au Royaume uni. Les enfants ont des diagnostics de troubles neuro-développementaux comme le TDAH. Par sa comorbidité, le FASD entraîne 80 fois plus de risques de perte auditive neurosensorielle. Etude sur les liens entre l'alcoolisation fœtale, la perte auditive et le TDAH.

Basée sur 9179 enfants, suivis à 9 mois, 3 ans avec évaluation de l'audition et 7 ans avec évaluation de risques de TDAH. Alcoolisation fœtale classée en différentes catégories (0 unités, 8 à 14 unités /semaine, 15 ou plus unités/ semaine)

<u>Résultats</u>

<u>3 ans</u> : 1328 enfants (14,4%) montrent un trouble auditif (origine : otite moyenne, perte auditive non spécifique). Les enfants dont les mères ont bu plus de 15 unités / semaine ont deux fois plus de risques de troubles auditifs par rapport aux enfants dont

les mères n'ont pas bu.

7 ans: Le risque de TDAH est plus élevé pour les enfants dont la mère a bu plus que 15 unités/semaine bien que les résultats ne soient pas signifiants car en dessous de 5%.
Les enfants ayant des troubles auditifs à l'âge de 3 ans ont 3,5 fois plus de risques d'avoir un diagnostic de TDAH à 7 ans.

Ces statistiques n'apportent pas beaucoup d'informations car au Royaume uni, il y a peu de diagnostics de TDAH avant 7 ans et presque pas de diagnostics de FASD, ni de questionnement sur la consommation d'alcool durant la grossesse et d'informations sur le carnet de santé.

IX.4 Sarah Brown (Ecosse): L'évaluation des risques avec les TCAF- Besoin de formation des pédiatres

Ecosse, Ayrshire Central Hospital, centre FASD

Les enfants touchés par des TCAF doivent être suivis par de multiples services spécialisés (comorbidités très variées). Au Royaume Uni, l'évaluation des TCAF est coordonnée par des pédiatres ou par des pédopsychiatres. 90 % des patients TCAF ont des troubles de la santé mentale dont les troubles de l'humeur avec le risque de suicide (peu connus des pédiatres).

Etude sur 36 enfants touchés par l'alcoolisation fœtale avec deux questionnaires différents (CDI et SDQ)

Pas de scores élevés au CDI mais plus importants au SDQ. 11 enfants (30,6%) n'ont pas besoin de suivi psychiatrique, 5 enfants (13,9%) sont adressés en pédopsychiatrie, 3 enfants (8,3%) ont des risques de santé mentale et 2 enfants (5,6%) ont des risques de comportements impulsifs. Pour ceux qui ont rempli le CDI, 31,8% ont eu des idées suicidaires et 4,5% ont voulu se suicider.

Les pédiatres doivent avoir conscience que les enfants atteints de TCAF ont de grands risques de difficultés de santé mentale. Ces risques nécessitent une évaluation approfondie car cela n'est pas très visible lors d'un dépistage classique. Les pédiatres ont besoin de connaissances sur le dépistage de risques de santé mentale. Si des enfants suivis en pédopsychiatrie sont adressés vers un pédiatre pour un diagnostic de TCAF, il faut maintenir cette double prise en charge (pédiatrique et pédopsychiatrique).

X - Session parallèle A3 : Prévention

X.1 Bérénice Doray (France): le centre Ressources TCAF de La Réunion : 2 ans d'expérience

La Réunion a 800.000 habitants et 14.000 naissances par an.
Elle a été très active sur le SAF depuis longtemps : association Réunisaf de 2010 à 2012, pictogramme national initié par Anne-Marie Payet, sénatrice locale en 2007, plan d'action départemental incluant la création en 2016 d'un Centre Ressource.
Il a trois missions :

- Fédérer tous les professionnels impliqués, dans le médical, le social, l'éducation et la Justice
- Faciliter le diagnostic et les soins pour les familles, au centre de diagnostic de l'hôpital universitaire
- Développer la recherche avec la création d'une cohorte de patients

Une première étude de prévalence (présentée en poster) a montré environ 6 SAF avérés pour 10.000 naissances. Ce chiffre peut sembler plus faible que la moyenne des autres pays, mais il dépasse largement la prévalence mesurée ailleurs en France. L'écart reflète probablement une meilleure structure de diagnostic à La Réunion.

XI - Sessions parallèles A5 et B4 : adultes

XI.1 Lina Schwerg (Allemagne): L'interview de screening biographique, un instrument pour adultes

Étudiante en Master à l'université de Potsdam

En Allemagne, il y a une proportion importante de personnes affectées non diagnostiquées. Un outil de screening permet de diminuer ce nombre.
Une interview structurée en 32 questions, à partir d'un original américain de 2013, a été traduite et adaptée en allemand (pour la correspondance des niveaux scolaires).

L'étude a porté sur 112 adultes de groupes à fort risque et de diagnostic connu.
Durée de l'interview = 5 à 8 mn
Age : 20-74 ans, médiane = 46 ans
20 ont été « screenés » positifs

- **Faux positifs (TCAF d'après le screening, et pas en vrai) : 6 %,**
- **Faux négatifs (TCAF réels non détectés) : 12 %**

Mais cela réclame :

- un entrainement adapté de l'intervieweur
- éviter les réponses désirables socialement : ne pas suggérer la réponse « qui va bien »

Q : que faire du résultat ?
R : ce n'est pas un diagnostic.
Notons qu'aux USA, même si le diagnostic n'est pas confirmé, on lance les traitements, car on sait qu'il y a un problème.

XI.2 Betteke Maria van Noort (Berlin): symptômes psychiatriques et qualité de vie

Travail fait au Centre psychiatrique de l'hôpital Charité de Berlin, équipe du Pr Spohr *(le meilleur spécialiste des TCAF en Allemagne)*

On a contacté ses anciens patients, et posé des questionnaires sur situation domicile, professionnelle, …
Trois types de diagnostic : SAF, SAFp, ARND
135 réponses sur 385 tentatives de contact (36 % de retours) : beaucoup d'adresses fausses
16 à 62 ans

La satisfaction dans la vie n'est pas très bonne, surtout pour les SAF.

Travail : 26% des SAF travaillent,
Domiciliation : tableau varié : 33 % chez les parents, 25 % indépendants
Degré de handicap : 66% sont au-dessus de 50 %
Effets psychiatriques
66 % ont utilisé une aide extérieure pour remplir le questionnaire
L'acceptation sociale des TCAF n'est pas encore bonne.

Bilan : La détresse psychologique est significativement supérieure à celle de la population générale. Même si on ne sait dire la part des troubles secondaires dans ce bilan, le besoin d'interventions précoces et de support est clair.

R : il y a des biais car les gens ont intérêt à avoir le statut d'handicapés.

XI.3 Nadine Beck (Berlin) : criminalité et drogues pour TCAF adultes

La bibliographie indique (Streissguth) : 60 % de problèmes avec la justice
Population générale : 13 % d'abus sexuels, et autres chiffres non négligeables (abus physiques, abus émotionnel, négligence physique, ou émotionnelle)

L'étude par questionnaire a porté sur le même échantillon que l'étude précédente : 126 patients.

- Criminalité déclarée : mineure ou majeure : 94%
- Abus de drogues déclarés : aucun : 33%, mineur : 44 %, majeur : 18 %

69 % ont eu au moins un de ces problèmes
62 % ont eu des contacts avec la police
Toutes ces questions sont très délicates.

Q : d'où vient votre échantillon ? Familles d'accueil ou naturelles ? Les résultats dépendent fortement du type de soins.
Attention aux réponses biaisées : ils s'accrochent aux TCAF pour justifier leurs comportements.
R : l'échantillon était varié en âge et en situations de vie.
Q: influence de l'âge du diagnostic ?
R: la plupart ont été diagnostiqués à l'âge adulte *(donc prise en charge tardive).*

XI.4 Björn Kruse (Berlin) expérience d'une clinique pour patients externes TCAF

Clinique dans Berlin Est « Elizabeth Herzberge » : pour personnes avec problèmes psychiatriques en général
Une section pour diagnostiquer les TCAF a été créée en 2015. Elle est financée par le système de santé public.

Les gens viennent consulter mais nous ne comprenons pas toujours la cause, qui peut être les TCAF.
Beaucoup sont mal diagnostiqués.

Beaucoup des problèmes mentaux ne disparaissent pas à l'âge adulte.

- 70 % sont sans emploi,
- 80 % ont besoin de support,
- 90 % ont des problèmes psychologiques ou de santé

Diagnostic important pour adultes, pour :
- Eviter les diagnostics erronés
- Adapter traitements aux déficits
- Support financier de la Sécu

Les gens viennent de façon volontaire ou poussés par leurs aidants, ou des institutions, ou FASD Deutschland
Résultats :
- 70 % ont un retard d'apprentissage
- 29 % ont un retard mental.
- 68 % ont un diagnostic TCAF, dont 43 % qui ont un ARND

L'examen est réalisé complètement, même s'il n'y a pas de retard mental

Q : la grande majorité des adultes ont un QI dans les limites normales. Or, vous avez beaucoup de retards mentaux.
R : oui, notre échantillon est biaisé.

XI.5 Session parallèle B4 : visite du service adulte ambulatoire FASD

visite par SB, suite de l'exposé précédent.
Service de consultations pour le diagnostic de TCAF chez l'adulte et groupe de soutien de patients adultes avec TCAF.

- Diagnostic médical, psychologique et neuropsychologique
- Suivi au sein du service psychiatrique ambulatoire

Cette possibilité de diagnostic et suivi est possible avec ou sans retard mental.

À l'âge adulte les patients affectés par les TCAF ne peuvent être autonomes qu'avec de l'aide et une offre de soins adaptés. À cause du risque de problèmes psychiatriques et médicaux en lien avec les TCAF, le diagnostic est essentiel afin d'éviter des erreurs de prise en charge, le surmenage et de proposer un suivi adapté.

Ce diagnostic passe par des tests neuropsychologiques et psychologiques, des examens médicaux. Ils suivent les lignes directrices internationales TCAF mais ils posent aussi des diagnostics de forte probabilité de TCAF sans affirmation à cause du manque de confirmation d'alcoolisation durant la grossesse. Ils font des entretiens avec les accompagnants (famille, famille d'accueil...).

À la fin des différentes démarches, le dossier passe devant une commission pluri-professionnelle qui étudie les multiples documents.

J'y ai rencontré Markus, ancien conducteur de train de 46 ans qui a eu un diagnostic il y a 2 ans. Il s'est senti toute sa vie différent, a eu de multiples difficultés, a été placé mais a travaillé durant 18 ans, a voyagé en Australie. Il parle couramment anglais mais il est épuisé maintenant, souffre d'angoisses, son corps montre de plus en plus ses limites. Il a très bien expliqué qu'on lui a toujours plus demandé que ce qu'il pouvait, surmenage+++++. Il a bien expliqué qu'on doit stimuler nos enfants mais pas les surmener. Il faut accepter ces limites pour le bien-être de nos enfants.

Environ 2-3 mois d'attente avant le premier RDV puis 8 mois de tests neuropsychologiques.

https://www.keh-berlin.de/de/fasd-ambulanz

XI.6 Jessica Wagner (Allemagne): Adultes et diagnostics tardifs

On ne sait pas vraiment quels sont les bénéfices d'un diagnostic tardif.
Quel est l'effet du diagnostic sur : la personne affectée, le médecin, et l'entourage ?
Etude sur 12 personnes de 18 à 45 ans

<u>Aspects négatifs du diagnostic :</u>
- Besoin d'expliquer aux tiers
- Stigmatisation, comme handicapé mental

- Déception vis-à-vis de la mère
- Peur que leurs propres enfants leur soient retirés

Aspects positifs :
- Attendaient de connaitre l'origine de leurs problèmes
- Arrêtent de se battre dans le vide

Même questions pour les professionnels : ils sont partagés
Risques de résignation : ils reçoivent des allocations pour handicapés, et risquent d'arrêter tout effort de travail

Cas des autistes : cela ne change pas beaucoup la vie quotidienne
TCAF : Culpabilité de la mère

Bilan : pour des adultes, il faut placer plus d'efforts dans l'aide après le diagnostic. La stigmatisation peut être un problème.

XII - Session parallèle B5 : Professionnels

XII.1 Dr Mirjam Landgraf (Allemagne) : directives de diagnostic, et leur connaissance par les professionnels

L'établissement de ces directives a représenté un très haut niveau de méthodologie : les groupes de travail incluent FASD Deutschland, le gouvernement, beaucoup de participants

Catégories : FAS, pFAS, ARND, ARBD (birth defects)
Version de poche disponible ici, notamment en français. Publié en 2013 puis 2016.

Un questionnaire sur la connaissance de ces directives a été envoyé à 1300 institutions en Allemagne, et a été distribué lors de la conférence FASD allemande, et on a demandé aux 173 participants leur retour.

273 professionnels et 155 parents ont répondu :
- 56 % du public des professionnels les connaissaient
- 73 % des pédiatres les utilisent
- 46 % des psychologues

Les parents avaient des meilleures réponses que les professionnels
Ex : 35 % connaissaient la prévalence, contre 25 % des professionnels

Il y a beaucoup à faire, mais :
94 % des professionnels allemands connaissent l'importance du diagnostic précoce, beaucoup plus qu'en Espagne ou Italie.
Pour informer sur les directives, congrès et ateliers sont efficaces.

Les gynécologues sont très peu réceptifs en Allemagne.

Q (ABY) : qui a eu l'initiative du groupe de travail qui a créé les directives ?
R : FASD Deutschland, toujours en pointe
Il y a eu 3 réunions en 2012, (15 professionnels environ) et les premières directives sont sorties en 2013.
Nous avons trois centres ressources en Allemagne : Berlin, Münster, et Munich arrive maintenant

XII.2 Marsha Wilson, Canada: projet de formation en ligne sur les TCAF

On leur a demandé un outil de formation en ligne très polyvalent, facile d'emploi, accessible dans les zones reculées
Deux sessions par an, 50 étudiants par session
Public : travailleurs médico-sociaux, parents
Coûts : gratuit, car payés par association mécène

Les modules :
- Les bases des TCAF
- Troubles primaires et secondaires
- Stratégies et solutions

- Aspects familiaux
- Cercles de renfort
- TCAF au long de la vie.

233 personnes ont suivi les sessions +273 personnes en liste d'attente
184 ont rempli les questionnaires d'évaluation
97% ont appris des choses, beaucoup ont changé leur pratique
Problème de ne pas payer : tout le monde n'a pas fini…

Découvertes via cette expérience :
Définition très large de la famille, y compris les ainés
Importance d'aller dans les communautés (indigènes surtout)
Trouver le bon moment pour faire le cours
Des vidéo-clips
Les commentaires ont été très positifs. Les gens ont trouvé que c'était simple.

XII.3 Fiona Mc Gruer, Ecosse : amélioration des services de diagnostic et soutien à Ayrshire and Arran

Etude d'évaluation des services d'évaluation et de soutien, sur 180 enfants
Beaucoup de diagnostics divergents, ADHD le plus souvent
Des situations graves : 32 % ont pensé au suicide, mais ne veulent pas, et 4,5 % veulent se tuer.

Résultats : pas d'amélioration de la qualité de vie, mais les parents se sont sentis plus écoutés, et les professionnels ont mieux compris les enjeux. Personne n'a dit que le diagnostic était stigmatisant, et certains ont dit que l'absence de diagnostic l'était.

Q : vous pouvez envoyer une copie du rapport ?
R : oui, on fera le transfert…

XII.4 Heather Jones : FASD Hub Australia: une nouvelle ressource pour les aidants

Travail financé par le gouvernement australien
Utilise les normes canadiennes
Site web censé être complet et à jour, lancé le 9 Septembre 2017
50 visites par jour
Questionnaire sur l'usage lancé auprès des professionnels, et ils ont eu 49 réponses.
Il y a eu de la demande pour 12 langues parlées en Australie, sans compter les langues aborigènes.
(Espagnol et Grec sont les européennes). Travail en cours avec les traducteurs aborigènes.
86 visites par jour ; visité aussi par étrangers : USA, Canada, Nouvelle Zélande, France et Azerbaidjan
Normes australiennes éditées en 2016, proches des normes canadiennes

Q : périodicité des mises à jour, et besoin en main d'œuvre ?
R : toutes les semaines, avec deux personnes « à mi-temps » avec beaucoup d'heures sup…

XII.5 Jocelynn Cook, Canada : priorités en recherche sur les TCAF

Prévalence au Canada : 2 à 5% ; coût estimé = 4000 M$
Beaucoup de recherches au Canada et de professionnels du sujet, mais il fallait lui donner du sens et en particulier envers les politiciens.
En 2000, Ottawa votait 20 ans de financements pour les TCAF.
Investissements en 20 ans : 20 M$ en recherche, 22 M$ pour l'institut de la santé.

Ils ont lancé une action nationale => un comité national de pilotage a été lancé
Deux congrès nationaux ont été tenus pour rediscuter les priorités, d'abord en 2002, puis en 2012.
Priorités générales inchangées, mais évolution vers la recherche neurologique, les modèles animaux, l'imagerie médicale, l'efficacité des interventions sociales.

1200 personnes dans la base de données (BDD) nationale, dont 700 diagnostiqués TCAF. On peut faire maintenant des analyses détaillées, différentes des USA ou de l'Australie …

Conclusions : beaucoup de données, de collaboration, d'influence sur la politique

Q : comment n'avez-vous que 1200 cas dans la BDD ?

R : seulement 62 cliniques fonctionnent dans le pays, 23 d'entre elles ont répondu à l'enquête (ce n'est pas obligatoire), et notre capacité de diagnostic est limitée.
Q : pourquoi vous n'utilisez pas des structures existantes ?
R :…
R : nous les parents canadiens avons été impliqués dans cette évaluation, et cela a été très positif.

XIII - Session parallèle C2 : Aspects légaux /Pronostic

XIII.1 – E. Carson, Canada: Effets de l'EPA : intelligence, fonctions exécutives, comportement antisocial

(Saskatchewan, Canada)
L'EPA est reliée à des déficits d'intelligence et des fonctions exécutives. On connait peu de choses sur la manière dont se développent ces déficits, et la trajectoire sous-jacente vers des comportements antisociaux ou prosociaux. L'objectif de cette étude est d'explorer les relations entre EPA et les fonctions cognitives dans la prédiction des comportements antisociaux et prosociaux.
Méthode : des données issues de l'étude ALSPAC (soit 15445 naissances vivantes) ont été analysées. Les données cognitives de 7354 de ces enfants ont été collectées. Des questionnaires ont été soumis aux mères durant leur grossesse afin d'examiner une variété de facteurs incluant la consommation prénatale d'alcool. Les fonctions cognitives des enfants et les comportements ont été évalués entre 8 et 15 ans.
Conclusion : EPA au 1er trimestre de grossesse est responsable de plus mauvais scores d'intelligence.
Le QI prédit bien le comportement antisocial à 10 ans.

XIII.2 Rajah Mukherjee (Angleterre): Les drogues et leur impact sur le diagnostic de TCAF et comportements

(données de la UK National Specialist FASD Clinic – Londres)

La littérature suggère un lien entre usage d'alcool et usage additionnel d'autres drogues. Mais les recherches sont rares, au vu de la complexité et des différences d'étiologie entre les enfants EPA seulement et les enfants exposés aux effets d'un usage de drogues multiples. Le but de cette étude est de délimiter les effets de ces drogues dans une cohorte anglaise d'enfants avec TCAF.
Méthode : 91 cas de TCAF (SAF+ SAFp + ARND) - 52,7% M, 47,3% F, âge moyen : 11 ans.
Répartis en différents groupes : EPA seulement (25,7%), ou PPA (polysubstance prenatal abuse) (74,7%)
Ont été évalués : l'intelligence (WISC), short Sensory Profile (SSP), developmental Behaviour Checklist (DBC).

Résultats : Le groupe EPA a des résultats significativement plus bas dans le test de compréhension verbale et les sous-tests WISC de mémoire de travail. Le groupe PPA avait plus de difficultés sensorielles, tactiles notamment.

XIV - Sessions parallèles C3 et C4 : aidants

XIV.1 Alan Price (Angleterre) : expériences –traumatiques- de parents sur les TCAF

Etude qualitative (12 interviews) des impacts sur les familles des difficultés et traumatismes des enfants avec TCAF.

Problèmes liés aux enfants :
Les comportements énervés sont dangereux, même pour l'intéressé

Problèmes liés au système :
- Enfants non adoptables : les placements temporaires deviennent permanents.
- Certains parents étaient accusés par les professionnels d'être le problème, et ont arrêté de s'exprimer.
- Des agences d'adoption minimisent les effets des TCAF pour obtenir une adoption.
- Effet très positif du diagnostic : on commence à écouter les parents après.

Problème majeur rapporté :
Les parents ont eu à se plaindre des services offerts. Les intervenants ne sont pas assez formés, et les parents passent beaucoup de temps à former les professionnels.

Q : stigmatisation pendant le diagnostic ?
R : ça arrive : les parents adoptifs se font reprocher les fautes des parents naturels : facile à corriger

XIV.2 Fiona Mc Gruer (Ecosse): Perspectives pour parents, aidants sur les services en Ecosse

Psychologue chercheuse. Elle a fait une enquête sur la perception de leurs services par les parents.
Questions très ouvertes : 45 mn d'interviews structurées

Ressenti N°1 : Bataille pour accès aux services sur les TCAF
« il faut abattre un mur de briques, brique à brique »
« Nous avons du mal à être entendus ».
« Le temps d'évaluation est beaucoup trop long : 18 mois »
« Nous parents sommes les experts, mais on finit par douter quand tout le monde autour dit non. »
Stigmatisation : « C'est un sale gosse » : il n'a pas de diagnostic, mais « il est juste pénible »
« Je me sens me battre contre tout le monde partout »
« Il faut parler avec les professionnels »

XIV.3 Anne Russel, Australie : TCAF et les 12 étapes des mères biologiques

Introduction : Je suis mère biologique de deux garçons affectés. Je ne savais pas. Je voulais consacrer ma vie à aider les autres. J'ai perdu la moitié de ma vie avec mes propres enfants.

La méthode que je propose ci-dessous a été employée par 5 mères dans des groupes de parole depuis quelques mois. L'entraide entre mères biologiques est utile, comme entre anciens alcooliques. Comme dans un avion avec le masque à oxygène, l'idée est : se protéger d'abord, protéger l'enfant après.

La première raison pour écrire la méthode était de m'aider moi-même. La voici :

« Etape 1 : accepter qu'on ne peut rien sur l'usage de l'alcool lors des grossesses passées, mais se préparer et rester sobre pour les grossesses futures.
Etape 2 : reconnaître que nous avons bu pendant la grossesse car nous ne connaissions pas les conséquences, ou parce que notre propre situation était insupportable, ce qui nous rend responsable, mais pas blâmable.
Etape 3 : admettre que bien que nous ne puissions changer le passé, nous avons le pouvoir d'assurer que nos enfants affectés ont le soutien qu'il leur faut pour être le mieux possible.

Etape 4 : décider que, quoique nous ayons été ou fait dans le passé, nous devons maintenant être et faire tout ce qui aidera nos enfants à développer leur santé et leur potentiel, tout en prenant soin de préserver le nôtre.
Etape 5 : décider de se documenter autant que possible sur les TCAF.
Etape 6 : permettre à nos enfants d'obtenir un diagnostic exact, et admettre pour nous-mêmes et pour autant de spécialistes de santé que nécessaire qu'en effet, nous avons bu pendant la grossesse.

Etape 7 : décider de persévérer dans nos efforts pour obtenir un diagnostic et du soutien pour notre enfant, rencontrer autant de services qu'il le faudra, s'attendre à être stigmatisée, mais ne pas l'accepter.
Etape 8 : comprendre que rester sur nos sentiments de peur, culpabilité, honte et colère n'aidera ni nos enfants, ni nous.
Etape 9 : décider consciemment de mettre de côté ces sentiments pour défendre pleinement et efficacement nos enfants.

Etape 10 : croire que nos enfants avaient leurs raisons propres pour nous choisir comme leurs parents.
Etape 11 : décider, tout en reconnaissant qu'il faut planifier le futur et se rappeler le passé, qu'il faut rester dans le présent.
Etape 12 : Partout et dès que possible, étendre notre expérience, nos forces et nos espoirs à d'autres pour les aider à prendre des décisions informées sur la consommation d'alcool pendant la grossesse. »

L'intérêt est la sincérité de ce témoignage, qui ouvre une fenêtre sur le ressenti d'une mère biologique.

XIV.4 Dr Heike Hoff-Emden (Allemagne): un guide pour les aidants des personnes avec TCAF

(Centre social de pédiatrie de Leipzig)
Session de formation de 75 mn. Voir aussi une présentation proche faite à Londres 2016 (CR "Prise en charge").

Description de l'emploi d'une assistante familiale (ou mère adoptive)
Horaires : 24/7/365-365
Salaire : 1,57 € /h
Compétences demandées : coureuse de marathon, experte en self-défense, athlète de décathlon
Formations : niveau doctorat de médecine
Qualifications additionnelles : pédagogue, éducatrice sociale, psychologue, spécialiste des lois sociales

Préconditions structurelles : dévouement, tolérance à la frustration et au chaos, sens de l'humour, flexibilité, capacité de toujours trouver l'énergie.

Personne ne peut gérer cela seul. Ce dont ces gens ont besoin, c'est d'un travail en réseau.

- Les troubles de comportement peuvent entraîner des abus, de la maltraitance
- troubles alimentaires et de sommeil très régulièrement
- difficultés à comprendre l'espace personnel de l'autre
- colères
- oubli des règles sociales, non-détection des détails
- talents spéciaux, capacité de discours mondain
- vol, mauvaise hygiène
- dyschronie
- comportements sexuels inappropriés
- problèmes de mémoire et d'organisation

En quoi la formation TCAF du centre peut aider ?

- tests dans la réalité. Vers l'acceptation des incapacités. Réduire le stress, la pression
- changements de stratégie. Apprendre la distraction en cas de crise

Cela apprend et explique comment :

- identifier les ressources et les talents et les utiliser
- protéger l'enfant du stress et éviter le burn-out

Les participants ont des conseils pour faciliter le quotidien, sont capables de réduire le niveau de stress en ayant des compétences pour gérer avec les autorités et assez de connaissances pour gérer les TCAF. Ils peuvent mieux comprendre les comportements, certaines habitudes et problèmes qui sont un défi de tous les jours quand on élève un enfant affecté par des TCAF.

Leur plus grande découverte: "ce n'est pas notre faute, ce n'est pas la faute de l'enfant et d'autres personnes ont aussi le même problème".

Comorbidités fréquentes

- Ophtalmologie : faire contrôle de routine
- ORL : faire test d'audition, vérification de fente palatine sous muqueuse
- Dystrophie : faire complémentation alimentaire, intolérance au fructose et lactose
- Cardio : échographie du cœur pour éliminer une malformation cardiaque
- Urogénital: échographie rénale et pelvienne pour éliminer une malformation rénale ou génitale
- Orthopédie : recherche de malformations squelettiques et d'hyperlaxie
- Avant une chirurgie : voir avec l'anesthésiste pour les effets paradoxaux des anesthésiants, problématiques lors de l'intubation car le menton en retrait peut gêner l'intubation.

Pathologies particulières avec le SAF :

- maladie cœliaque
- prosopagnosie (ne pas reconnaître les visages)
- limitation du champ visuel
- anomalies génétiques (Popova 2016)
- autisme
- incidents lors d'anesthésie

Règles de prise en charge « 5 doigts de la main » :

1- vérifier si présence d'anomalies physiques et de comorbidités
En Allemagne, ils font IRM, EEG, ECG, différentes échographies, tests génétiques pour diagnostic différentiel.

2- Test neuropsychologiques, évaluation des troubles psy et des troubles du comportement
WISCIV IQ entre 60 et 70 souvent, difficultés de mémorisation et visio-constructrices, difficultés en mathématiques, troubles de la fonction exécutive, difficultés de compréhension à l'oral. Angoisse, peur et cauchemars très courants.

3- coordination des traitements, médication, suivis par plusieurs professionnels selon les besoins (psy, kiné, orthophoniste....)

EEG régulièrement, bilan sanguin, mise à plat des traitements médicamenteux. EMDR psychothérapie (lié au traumatisme), pour réduire l'anxiété. Thérapies qui correspondent en France à l'orthophonie logico-mathématique , orthoptiste, thérapie pour l'attention.

4-Détermination du niveau d'intégration et d'isolement, détermination des améliorations possibles.
Handicap à intégrer, dossier MDPH, tutelle....Adaptation scolaire à organiser, changement d'école ULIS , SEGPA...

5 -créer un réseau de travail pour la vie
Parents en groupe de paroles, conférence interdisciplinaire (école, parents, thérapeutes) au centre

Ecole, le plus gros challenge :

- Les enfants n'arrivent pas à adapter leurs comportements à certaines situations
- Ils sont naïfs, crédules, influençables
- Souvent sans motivation
- Problèmes avec les distances et avec la proximité avec les autres
- Ils n'ont pas beaucoup d'expressions faciales
- Intolérants à la frustration, explosifs, colériques, impulsifs
- Variations de l'humeur
- Performance très hétérogène
- Problèmes de mémoire courte
- Immaturité émotionnelle
- Cela demande beaucoup de connaissances très diverses.
- les parents adoptifs et les familles d'accueil sont très engagés.

Solutions : informer le corps enseignant, rapports détaillés, lignes directrices pour l'aide à l'inclusion.

PROPOSITIONS

- Transparence lors d'un placement ou adoption, possibilité de TCAF à évoquer car cela signifie des dommages cérébraux, des difficultés toute la vie : un plan sur le futur est essentiel
- Changement dans les lois sociales
- Arrêt de refus de prise en charge dans certains services. Faire des services de référence
- Travail en réseau
- Eduquer l'environnement social
- Valoriser le travail des aidants
- Avoir des plans d'urgence
- Faire des plans d'organisation à long terme pour l'école, le travail et l'hébergement
- Permettre aux familles d'accueil d'être toujours les aidants des jeunes adultes, même après le passage de la majorité, les accompagner après cette majorité