

# Quatrième conférence EUFASD LONDRES, 12-15 septembre 2016

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

Glossaire anglais→français: FASD →TCAF; FAS→ SAF

# I - Synthèse

## I.1 Participation, contacts et témoignages

La conférence a montré la vivacité de EUFASD et de ses membres, et l'avancée de la prise de conscience des TCAF dans de nombreux pays. En résumé, **ça bouge autour de nous**!

**L'organisation** était très professionnelle et au standard des conférences internationales scientifiques: séances plénières, sessions parallèles, posters s'étendaient sur 2 jours et demi. Le respect des horaires était bon, ce qui laissait de nombreux moments de contacts. Le jeudi était une journée de formation pour les familles, avec deux sessions parallèles approfondies, de 1h30 chacune. Mais il y a eu aussi des exposés de haute qualité par des personnalités majeures.

Le public, et les principaux messages sont proches de la conférence de Rome en 2014. Un peu plus de 200 participants, (+ 5%), avec de nombreux britanniques (75), toujours autant de Nord-Américains. La nouveauté est venue d'un fort contingent australien, lié à la prise de conscience depuis 10 ans de l'énorme problème de TCAF chez les aborigènes.

Des **témoignages** émouvants et forts ont montré la réalité de la maladie à ceux qui ne la connaissaient que sous l'angle théorique ou médical : deux personnes affectées, dont un jeune homme de 29 ans diagnostiqué à 26 ans, Lee Harvey-Heath, qui a su raconter jusqu'au bout son histoire, y compris son passage en prison...

Un couple de parents adoptifs, les Butcher, a parlé des difficultés à expliquer le syndrome à l'entourage de l'enfant, en des termes qui n'étonneront pas nos membres.

Trois mères biologiques ont témoigné ensemble, chacune ayant fondé une association dans son pays (GB, USA, Australie). Notons Kathy Mitchell, des USA, qui était hippie dans sa jeunesse, et qui à l'époque prenait de l'héroïne et de l'alcool : elle a eu deux filles SAF vivantes, et consacre sa vie à la lutte contre les TCAF, en tant que vice-présidente de NOFAS. Elle a raconté son expérience dans un article du Washington Post en 2016, et a beaucoup souffert de la stigmatisation qui a suivi...

NOFAS USA offre un réseau de contacts dédié aux mères biologiques pour qu'elles s'y expriment sans crainte via une page Facebook privée : Circle of Hope.

Nous étions **9 français**: 3 métropolitains, Catherine Metelski, Antoine Bourély, Damien Bouvier (pédiatre de Clermont-Ferrand).Les 6 autres étaient de la Réunion: les deux représentantes du tout nouveau centre de Ressources de La Réunion, Bérénice Doray et Barbara Delmotte, ainsi que Denis Lamblin, Thierry Maillard, Patrick Chauvin, et Joelle Balanche. La quasi-absence des métropolitains nous interpelle...



Au cœur du Royal Holloway, site de la conférence : Barbara, Bérénice, Antoine, Catherine

A défaut d'exposé en plénière sur nos activités, nous avons bien échangé avec deux équipes que nous n'avions pas pu rencontrer en 2014 à Rome: AFASAF, nos homologue espagnols, et Kathy Mitchell. Nous avons aussi participé à une vidéo « circulaire » de NOFAS USA, avec une courte présentation de notre association. Nous avons approfondi nos contacts avec les anglais de FASD Network UK et les allemands de FASD Deutschland. Nous avons distribué nos guides pour les parents à Diane Black (EUFASD), Maria Catterick (GB), et Teresa Nunez-Minguez (AFASAF, ES).

La synthèse qui suit est organisée par thèmes et non selon l'ordre des présentations. Des compte-rendus détaillés sur chacun de ces thèmes suivront prochainement.

## I.2 Historique et incidence des TCAF (Prévalence)

L'historique le plus complet a été celui de Ken Warren. Après la découverte du SAF en 1973 aux USA, des historiens ont recherché des traces de la maladie dans le passé lointain. Dans l'Angleterre du 17<sup>e</sup> et 18<sup>e</sup> siècle, la période dite de « l'épidémie de Gin » correspond à l'arrivée des alcools distillés, qui s'est traduite par des pics de consommation où un magasin sur 3 en vendait! Il était bien écrit que « les enfants d'alcooliques deviennent une charge pour leur pays, au lieu d'être une force ». Les critères de danger restent mal compris jusqu'au début du 20<sup>e</sup> siècle, où des descriptions précises apparaissent. La prohibition dans plusieurs pays entre les années 1910 et 1930, avec ses exagérations, a été abandonnée partout. Il y a alors eu un effet inverse qui a inhibé le discours sur les TCAF jusqu'aux années 1970, avec plusieurs avis médicaux qui niaient son existence. Le retournement a été lent, et ce n'est qu'en 1989 que les USA ont fait mettre une mise en garde sur toutes les bouteilles de vin.

L'incidence est de mieux en mieux documentée. En effet, la mesurer est la première étape pour obtenir des décisions politiques dans chaque pays. La meilleure synthèse est celle de Svetlana Popova de Toronto. L'usage de pré-diagnostics (screening) permet d'avoir une idée assez précise sur les populations importantes. Le tableau est le suivant :

- TCAF dans la population générale : 0,8 % dans le Monde, 0,9 % en Amérique du Nord, 2 % au moins en Europe (y compris l'Est), 2 % en Pologne,.
- Dans les populations à risque : 10 à 20 % chez les amérindiens du Canada, ou chez les aborigènes australiens, et jusqu'à 27 % dans les townships noirs d'Afrique du Sud!
- Dans les orphelinats : 15 % de moyenne en Russie, 6 % au Chili, et jusqu'à 68 % dans un orphelinat russe...
- Dans les adoptions internationales à l'Est : 30 % au moins
- Dans les prisons (Canada): 10 à 23 %

On confirme donc et on précise le fameux « 1 % dans les pays développés. » C'est parfois moins et souvent beaucoup plus!

Les comorbidités ont été décrites et quantifiées. On s'attend logiquement à celles liées au cerveau, comme les troubles psychologiques, de l'attention, de la compréhension, etc.. D'autres problèmes purement physiques se rencontrent de façon beaucoup plus fréquentes que dans la population générale : problèmes visuels, dont cécité : 31 fois plus, otites séreuses chroniques : 77 fois plus, perte d'audition (conduit auditif) : 128 fois plus.

#### I.3 Prévention & femmes enceintes

Il n'y a pas eu de nouvelle campagne de type « Too Young to Drink ».

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

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

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

# I.4 Diagnostic et prise en charge par pays

Les progrès sont forts dans les pays où les gouvernements se sont impliqués :

- Canada bien sûr, qui vient d'ailleurs d'éditer de nouvelles directives de diagnostic. Budget de 100 M\$ par an.
- USA : ils sont un peu moins impliqués, et estiment encore ne pas diagnostiquer 85 % des cas ;
- Australie, où on consacre 30 M\$ sur 3 ans, alors que le sujet a été découvert en 2002 seulement.
- Pologne, où l'organisme PARPA bénéficie des taxes parafiscales sur l'alcool, et s'implique fortement depuis 2007.
- Ecosse, où un programme national est en cours.
- Catalogne depuis 2012, car c'est là qu'est née l'association espagnole.
- Le Royaume Uni semble avoir fait un pas décisif en hébergeant la conférence : Raja Muckherjee, l'organisateur, a dit qu'il n'avait pas réussi jusque-là à rassembler plus de 20 personnes sur ce sujet en un même lieu. Or, il y avait 75 britanniques présents.
- Moldavie : Même un petit pays qui découvre le SAF depuis peu a commencé à se mobiliser au niveau du gouvernement.
- La France a enfin une avancée significative avec le Centre de Ressources de La Réunion, <u>qui va bientôt ouvrir</u>, et n'a donc pas encore de résultats.

La France, l'Allemagne, l'Espagne (et l'Italie ?) s'appuient surtout sur des associations de familles.

L'Allemagne a publié ses normes de diagnostic : pour la première fois, quand tous les signes physiques du SAF sont présents, on ne demande plus l'historique d'alcoolisation de la mère.

La Pologne et l'Allemagne proposent des camps de vacances spécialisés pour parents et enfants, à but thérapeutique pour les enfants, et de formation pour les parents. Des brochures détaillées et bilingues polonais/anglais ont été distribuées.

#### I.5 Suivi des ados/adultes

Ce chapitre traditionnellement pauvre a été bien servi cette année.

Pour la **sexualité**, nous avons suivi un séminaire hollandais (Jan de Vries) décrivant des situations types, licites ou illicites (avec un jeu de drapeaux verts, jaunes, rouges, noirs) et expliquant comment réagir pour les parents. Le support est écrit en hollandais pour les adolescents « à besoins spécifiques », mais une traduction anglaise existe. Voir le site belge

http://www.sensoa.be/flag-system-pedagogical-and-ethical-intervention

C'est une boite à outils bien plus détaillée que le chapitre Sexualité du Guide pour les Parents.

Pour la **justice**, le volet des conflits entre parents et services sociaux n'a pas été évoqué. Il n'a été question que des risques de délits et de condamnations des jeunes affectés par les TCAF. Un guide des bonnes pratiques a été édité en Australie (Perth), et des mises en pratique ont été présentées.

Voir: http://alcoholpregnancy.telethonkids.org.au/fasd-justice/ Analyse en français à suivre ...

L'emploi reste peu abordé: un seul témoignage australien (Ann Russell), et relativement pessimiste : un seul des deux garçons affectés a réussi à stabiliser son emploi. Pour l'autre, des démotivations périodiques, suivies d'intermèdes longs sans emploi se produisent de façon récurrente...

Des espoirs précis et concordants sont venus de la recherche médicale (Ed Riley). Les études concordent pour dire que la myélinisation du cerveau, alias la création de substance blanche, rejoint des niveaux normaux vers l'âge de 25 ans pour les TCAF. Un milieu stimulant et une activité d'entrainement (pratique d'un instrument de musique) peuvent aider à créer ainsi de nombreuses liaisons neuronales.

Les adultes se rapprocheraient ainsi de capacités intellectuelles normales. Par contre, ils seraient nettement plus vulnérables que la population moyenne aux comorbidités : problèmes d'audition, de vue, de cœur, de malformations, etc...

### I.6 Recherche médicale

Nous avons laissé les études trop pointues de côté, et nous relevons quelques messages forts seulement.

Pour les SAF, le système de reconnaissance d'images se démocratise (Peter Hammond): avec des caméras 3D du commerce, un hôpital peut désormais facilement s'équiper, et l'examen ne comprend que quelques photos du visage.

La caractérisation des dommages au cerveau par IRM est de plus en plus précise. « Le visage est une fenêtre sur le cerveau » (Ed Riley, Miguel del Campo). Cette affirmation est documentée par des corrélations précises: corrélation entre largeur des fentes palpébrales et l'atrophie du corps calleux, ou corrélation entre la taille du thalamus et la finesse de la lèvre supérieure. Au niveau du fonctionnement des TCAF, on mesure des réactions désynchronisées de plusieurs secondes entre les deux hémisphères, qui expliquent bien les difficultés de réactions à court terme.

Des marqueurs épigénétiques d'exposition prénatale à l'alcool ont été présentés (Nina Kaminen-Ahola). En clair, on arriverait à caractériser sur l'ADN de la personne affectée cette exposition. Cela reste à confirmer.

#### I.7 Action Politique

Sir Al Ainsley-Green, président de la British Medical Association, a fait un exposé remarquable sur son approche pour convaincre les politiciens britanniques. Il a découvert le problème à la meilleure source, à savoir au Canada, en 4 conférences de 2005 à 2015. Il met en relief l'organisation mise en place par les canadiens, et les budgets consacrés : 18 M\$ dans la seule province d'Alberta. Il s'est appuyé sur les associations de parents anglaises, dont il vante le travail.

Les données arrivent enfin, avec une cohorte de 4000 personnes à Bristol.

Résultats : des émissions de télévision, des questions au Premier Ministre (David Cameron).

Il a « poussé des coups de gueule » sur des sites web indépendants. Il a encouragé les initiatives locales en attendant une réaction nationale. Il exhorte tous les participants à se mobiliser et à ne pas laisser retomber le soufflé.

Comme on l'a vu par ailleurs, des actions du NIH (ministère de la santé) commencent à se mettre en place, (plan « national » en Ecosse). Tout cela reste bien embryonnaire, et Raja Muckherjee, l'organisateur, a répété la conclusion : « Qu'allons-nous tous faire d'ici à la prochaine conférence, à Berlin en 2018 ? »

Compte rendu rédigé par Antoine Bourély