Sixième conférence EUFASD

ARENDAL, Norvège 12-14 septembre 2022

Glossaire français :
EPA = Exposition prénatale à l'alcool
SAF = syndrome d'alcoolisation fœtale
TSAF = troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale
TSAF-NS = TSAF non syndromiques (donc autres que SAF)
Q & R = séances de Question Réponse à la fin de chaque exposé

Table des matières

I - SYNTHESE 4

I.1 GENERALITES 4
I.2 POINTS FORTS 5
I.2.1 EN QUELQUES MOTS 5
I.2.2 DIAGNOSTIC ET RECHERCHE MEDICALE 5
I.2.3 PREVALENCE & PREVENTION 5
I.2.4 INTERVENTIONS (SUPPORT) 7
I.2.5 ADULTES ET TEMOIGNAGE 7
I.2.6 POLITIQUE ET LOBBYING 7
I.2.7 SITUATION FRANÇAISE 7

II - INTRODUCTION 8

III - SESSION PLÉNIÈRE 1 : PRÉVENTION 8

III.1 PREVENTION: ÇA A L'AIR SIMPLE, MAIS C'EST COMPLEXE 8
III.2 PREVENTION DES TSAF EN FINLANDE 8

IV - SESSION PLENIERE 2 : EXPOSITION PRENATALE A L'ALCOOL ET TSAF 9

IV.1 CONTRASTE ENTRE 4 METHODES DE DIAGNOSTICS : BESOIN DE CONSENSUS 9
IV.2 QUELLE PROPORTION DES DOMMAGES AU CERVEAU S'EXPLIQUE PAR L'EPA OU D'AUTRES RISQUES PRE- OU POST-NATAUX ? 10
IV.3 EPA, COMPLICATIONS OBSTETRIQUES ET MORBIDITE A LONG TERME 10

V - SESSION PARALLELE A2 : BIOMARQUEURS, BIOCHIMIE, PATHOLOGIE 11

V.1 L'EPA ALTERE L'ANGIOGENESE DU CERVEAU ET NUIT A LA MIGRATION DES INTERNEURONES CORTICAUX 11

VI - SESSION PARALLELE A3 : DIAGNOSTIC ET SOINS CLINIQUES 11

VI.1 DIAGNOSTIC DES SIGNES FACIAUX SAF PAR TRAITEMENT D'IMAGES 11
VI.2 DIFFERENCES NEUROPHYSIOLOGIQUES SELON LE NOMBRE DE SIGNES FACIAUX SAF 11
VI.3 Y-A-T-IL UNE PLACE POUR L'IRM DU CERVEAU ? 12
VI.4 QI CHEZ LES ENFANTS TSAF 12
VI.5 GRADIENT DE REDUCTION DE VOLUME DU CERVELET CHEZ LES TSAF : VERS UN NOUVEAU MARQUEUR ? 12
VI.6 PROFILS DE COMMUNICATION CHEZ LES TSAF 12
VI.7 BASE DE DONNEES NATIONALE CANADIENNE SUR LES TSAF 12
VI.8 FAISABILITE D'UN PROGRAMME DE FORMATION POUR PARENTS ET AIDANTS DE TSAF 13

VII - SESSION PARALLELE A4 ET POSTERS ASSOCIES : INTERVENTIONS 13

VII.1 PRIORISATION DES SOUTIENS AUX TSAF DANS UNE RESERVE INDIENNE 13
VII.2 LE CENTRE DE RESSOURCES DE LA REUNION : BILAN DE 6 ANS D'ACTIVITE 13
VII.3 APPROCHES PLURIDISCIPLINAIRES POUR PREVENTION, DIAGNOSTIC ET THERAPIE EN SLOVAQUIE 14
VII.4 EFFICACITE D'UN PROGRAMME D'INTERVENTIONS CENTRE SUR LES FAMILLES DE PERSONNES TSAF 14
VII.5 COMPRENDRE QUELLES RECOMMANDATIONS FOURNIR SUITE A UN DIAGNOSTIC DE TSAF 14
VII.6 PROGRAMMES DE FORMATION POUR PARENTS ADOPTIFS D'ENFANTS, ADOLESCENTS, ET ADULTES AVEC TSAF 14
VII.7 LE CENTRE DE COMPETENCE TSAF DE BAVIERE : SOINS, COORDINATION, EVALUATION, TRANSFERTS 15
VII.8 MEDICAMENTS POUR AMELIORER LE SOMMEIL POUR ENFANTS AVEC EPA DANS LES CLINIQUES POUR TSAF 15
VII.9 POSTER 33 : GROUPES DE SOUTIENS ENTRE PAIRS POUR JEUNES ADULTES TSAF EN FINLANDE 15

VIII - SESSION PARALLELE A5 : RECHERCHE DE BASE & GENETIQUE 15

VIII.1 L'EPA AFFECTE LE POSITIONNEMENT ET LA DIFFERENTIATION DES OLIGODENDROCYTES DANS LE NEOCORTEX. 15
VIII.2 A5-7 AFFAIBLISSEMENT DE L'ANGIOGENESE RETINIENNE DANS LES TSAF 16

IX - SESSION PARALLÈLE B1: TRAITEMENT 16

IX.1 SUPPORT ET SUIVI POUR ENFANTS NES AVEC EPA : UNE PERSPECTIVE NORDIQUE 16
IX.2 TSAF ET JUSTICE 16
IX.3 UN GUIDE DE PREVENTION ET DE GESTION DES TSAF EN AFRIQUE DU SUD 17
IX.4 EXPLORATION DES FACTEURS QUI PREDISPOSENT LES PERSONNES TSAF A RENCONTRER LA JUSTICE 17

X - SESSION PARALLELE B2 : DIAGNOSTIC, SOINS, PROFESSSIONNELS 17

X.1 DESCRIPTION DE LA COHORTE REUNIONAISE TSAF 17

XI - SESSION PARALLELE B4 : ADULTES ET PROBLEMES NEUROLOGIQUES 17

XI.1 PERTURBATIONS DU SOMMEIL CHEZ LES ENFANTS TSAF AVEC OU SANS COMORBIDITES 17
XI.2 PERTURBATIONS NEUROLOGIQUES ET DE L'HUMEUR CHEZ UNE COHORTE TSAF 18

XII - SESSION PLENIERE 3 : PREVENTION, BIOMARQUEURS, DIAGNOSTIC 19

XII.1 TRAJECTOIRES DE CROISSANCE DU CERVEAU CHEZ DES ENFANTS EXPOSES A L'ALCOOL 19
XII.2 SAGE-FEMMES : OBSTACLES POUR PARLER DE L'ALCOOL AUX FEMMES ENCEINTES 20
XII.3 APPLIQUER UBUNTU CONTRE LES TSAF 20
XII.4 TEST D'UN BIOMARQUEUR (ETG) DANS LE MECONIUM NEONATAL ET LES CHEVEUX DE LA MERE 20
XII.5 PREVALENCE EN GRANDE-BRETAGNE 21
XII.6 CARACTERISATION OBJECTIVE DES SIGNES PHYSIQUES DES TSAF 21
XII.7 MODELE VIRTUEL POUR DIAGNOSTIC TSAF DES ENFANTS 21

XIII - SESSION PLENIERE 5 : TROUBLES SECONDAIRES ET COMORBIDITES 22

XIII.1 COMORBIDITES PSYCHIATRIQUES LIEES AUX TSAF 22
XIII.2 SAF CHEZ LES ADULTES : COMPARAISON ENTRE SEATTLE (1996) ET BERLIN (2018) 22

XIV - SESSION PLENIERE 6 : TECHNOLOGIES POUR RECONNAITRE ET TRAITER LES TSAF 23

XIV.1 APPLICATION SUR SMARTPHONE POUR SIGNES FACIAUX 23
XIV.2 METHODE AUTOMATIQUE, PRECISE ET OBJECTIVE POUR MESURER LES SIGNES FACIAUX DES TSAF 23
XIV.3 DEUX OUTILS DE REPERAGE DES TSAF BASES SUR LE WEB 24
XIV.4 INTERVENTIONS DE SANTE MOBILES POUR AMELIORER L'ACCES AUX SOINS DURANT LA VIE 24

XV - SESSION PLENIERE 7 : INTERVENTIONS 24

XV.1 INTERVENTIONS BASEES SUR L'EXPERIENCE POUR ENFANTS ET FAMILLES TSAF 24
XV.2 GARDEZ LES HORS DE PRISON : ETUDE SUR LA SUGGESTIBILITE 25
XV.3 "MOI ET MON TSAF" : DES OUTILS POUR COMPRENDRE SON DIAGNOSTIC 26
XV.4 KUGY, OU LA PETITE LOUTRE UN POIL DIFFERENTE 26

XVI - SESSION PLENIERE 8, DEDIEE A DIANE BLACK 26

XVI.1 PROCHAINE CONFERENCE EUFASD A MADRID 26
XVI.2 DECLARATION DE DIANE BLACK 26
XVI.3 TEMOIGNAGE : DE LA "PSYCHIATRISATION" DE LA COMPLEXITE VERS LE SOIN CENTRE SUR LE PATIENT 26
XVI.4 VALIDATION CLINIQUE D'UNE APPLICATION DE DIAGNOSTIC POUR TSAF 27
XVI.5 ACCOMPAGNEMENT A LA QUALITE DE VIE POUR ENFANTS ET FAMILLES 28

XVII - SESSION PLENIERE 9 : POLITIQUE ET QUESTIONS LEGALES 28

XVII.1 CONNAISSANCES ET COMPORTEMENTS DES MEDECINS GENERALISTES SUR L'IMPACT DE L'ALCOOLISATION FOETALE 28

I - Synthèse

I.1 Généralités

Lieu : Arendal (50.000 habitants), à 300 km au Sud d'Oslo. Station touristique au Sud de la Norvège, siège du seul centre de compétence TSAF de Norvège.

Format :
« Formation » en Pré-conférence le Dimanche 11/09, puis conférence sur 2,5 jours du lundi au mercredi midi.
19 présentations en plénière
70 orateurs en 5 sessions parallèles x 2 séries.
51 Posters en deux sessions : les 3 meilleurs ont été primés lors du dîner de gala
Le mardi, un séminaire en parallèle (FAR SEAS) à l'hôtel voisin sur toute la journée (impossible de suivre les deux).

Participants : 258. Les inscriptions ont été limitées car on a saturé la capacité des deux hôtels qui nous hébergeaient.
<u>19 Participants français :</u>
La Réunion : Centre Ressource : Bérénice Doray, Meïssa Nekaa, Maïté Bagart, Laetitia Sennsfelder, Sonia Henkous.
SAF Océan Indien : Thierry Maillard. SAF France : Denis Lamblin, Joelle Balanche
Métropole : David Germanaud (Neurospin), Eliott Kerdreux (doctorant), Justine Fraize (doctorante), Catherine Metelski, Antoine Bourély, Macha Cambier (Coreadd), Bruno Gonzalez (Inserm), Anaïs Leroy (doctorante), Carole Lagnel (MCU-PH), Anthony Palluel-Morel (MLU), Ana Milot (étudiante EHESP)

15 des 19 français

Commentaires :
Beaucoup de contributions, notamment de chercheurs.
Les 5 sessions en parallèle, avec des présentations de 10 mn seulement, ont gêné la visibilité des contributions nouvelles. Nous en avons manqué beaucoup.
Les présentations sélectionnées pour les plénières n'étaient pas toutes bonnes. Il y a un effet de rente des gens du conseil d'administration de EUFASD.
Les familles étaient un peu moins mises en avant que précédemment. (L'association de familles norvégiennes vient d'être créée avec 5 personnes).

I.2 Points forts

I.2.1 En quelques mots

Globalement, ce n'est pas le meilleur cru que nous ayons vu. On sent bien que la Norvège (5 millions d'habitants) est un pays beaucoup plus petit que l'Allemagne, avec un seul centre de compétence, et 7 ans d'expérience seulement. 4 ans après Berlin (pour cause de COVID), on aurait pu attendre plus de nouveautés. Les aspects politiques étaient absents.

Néanmoins, l'interruption du COVID a stimulé la montée en puissance d'outils numériques très utiles dans plusieurs pays :

- Aide au diagnostic par reconnaissance d'images.
- Sites web et applications sur smartphones pour former les parents ou les professionnels.

Nous avons là **une mine d'outils pour démultiplier les formations** et atteindre un large public : à creuser.

I.2.2 Diagnostic et recherche médicale

On est toujours sur la difficulté de fond originelle. Le SAF est bien caractérisé sans ambiguïté (par les trois signes faciaux ; paupières étroites, lèvre supérieure fine, philtrum plat), et les autres TSAF (dit non syndromiques) ne le sont toujours pas de façon consensuelle.

Susan Astley a bien illustré les écarts énormes entre 4 méthodes acceptées dans des pays différents, évaluées sur les mêmes cas. Sa propre méthode du « 4 digit Code » est validée depuis les années 1990, et bien répandue. Néanmoins, elle n'intègre pas certains progrès récents. Voir session 2.

Les **outils de reconnaissance visuelle** du visage (smartphones, caméras 3D) semblent maintenant bien établis et fiabilisés : ils bouchent un trou important (à quantifier) sur le repérage des TSAF non syndromiques. Edward Riley (session 6), Oscar Garcia (session 8), Michael Suttie (session 6), ont présenté les mêmes démarches qu'à Berlin en 2018. Cependant, les logiciels américains et espagnols sont désormais des produits qualifiés sur des cohortes importantes et commercialisés, et non plus des projets en développement. Bernhard Egger, (session A3), jeune chercheur allemand en imagerie, semblait se lancer indépendamment dans la même démarche. Ces outils semblent très bien marcher, et voir des nuances fines difficiles à apprécier à l'œil.

Avec le même but, les IRM du cerveau emploient des moyens plus lourds, mais désormais accessibles, avec des résultats de plus en plus convaincants. L'équipe de David Germanaud, avec Justine Fraize (session A3) ont présenté des avancées majeures, ainsi que Miguel Del Campo pour les USA (Session 4).

L'équipe de Bruno Gonzalez a présenté plusieurs travaux (sessions A2 et A5) qui montrent que l'EPA affecte la construction des vaisseaux sanguins (angiogénèse) dans le cerveau ou les yeux, et que cela contribue au mauvais positionnement des cellules nerveuses.

I.2.3 Prévalence & prévention

Cela reste un sujet majeur, et à bon droit.
Svetlana Popova, présente dans le séminaire en parallèle n'a pas présenté de mise à jour générale. Elle a présenté une étude sur les dangers combinés de l'alcool et du cannabis pendant la grossesse.

Rappelons la **prévalence** officielle en Afrique du Sud : 28 à 32%, chiffre qui ne semble pas baisser au fil des années… (Leana Olivier, session 3). Il y a des retours en arrière significatifs, comme aux USA dans le Washington, ou la prévalence est remontée depuis les années 1990.
Via des biomarqueurs convaincants présentés par Simona Pichini pour l'Italie (session 3), elle réévalue la prévalence dans la population générale en Italie à 0,6% environ. Une autre étude en Angleterre (Robyn McCarthy) trouve 1,8%.

La **prévention** est subdivisée en prévention primaire (avant la grossesse, public général), secondaire (pendant, pour les femmes à risque), tertiaire (post-natale, femmes à risque). Ilona Auti-Rämö, après 30 ans dans ce domaine, a conclu sa présentation par « n'abandonnez pas » : c'est dire que rien n'est gagné… (session 1)

I.2.4 Interventions (support)

De nombreuses présentations intéressantes sur les **interventions**, avec beaucoup d'idées applicables. Les cibles peuvent être les familles, les personnes affectées, les professionnels de santé :

- Programme de formation des parents d'enfants TSAF, en Italie : Stefania Bazzo: voir session A4 et www.aidefad.it
- Programme de formation des parents « SPECIFIC », très proche, en Angleterre : Allan Price, voir session A3
- Groupes de soutiens mutuels entre adultes TSAF en Finlande : Sari Somer, Voir Session A4 et association FAIDD

Beaucoup **d'applications basées sur le web** pour aider les diagnostics, la formation et le support aux personnes affectées :

- Centre de compétences TSAF de Bavière : Mirjam Landgraf ; voir session A4,
- Outils de diagnostic en ligne « FASD-Tree » et « Brain- Online », Sarah Mattson, USA. voir session 6
- Site web « Me and my FASD » : formation par et pour les TSAF, et pour les professionnels : Joana Buckard, UK : voir session 7

I.2.5 Adultes et témoignage

Emploi, Justice, support psychiatrique

David Gilbert, doctorant anglais, a fait deux interventions sur le suivi judiciaire, (sessions parallèle B1 et plénière 7) qui faisaient écho à notre présentation sur TSAF et Justice (session B1). Celle-ci a suscité un intérêt certain.

Le Pr Hans Spohr a présenté une comparaison systématique du sort des adultes et des troubles secondaires, mesurés à Berlin en 2018, et comparés aux données Streissguth 1996 : des améliorations fortes côté judiciaire et emploi grâce à un diagnostic beaucoup plus précoce. Peu de progrès sur les troubles psychiatriques, voire des aggravations. Voir session 5.

Un témoignage très émouvant et complet : celui de Claudio Diaz, président de l'association italienne de personnes affectées (l'association fondée en 2018 compte 80 membres). Voir le texte intégral en session 8.

I.2.6 Politique et lobbying

Aucun discours politique cette année en plénière.
Le conseil d'administration de EUFASD s'est réuni et a entériné le retrait fin 2022 de Diane Black, présidente depuis la fondation en 2010. Elle est remplacée par Oscar Garcia-Algar de Barcelone, également membre fondateur.
Plusieurs ont remarqué que la conférence est devenue au fil des ans une référence non seulement européenne, mais mondiale. Les contributions des USA, du Canada, d'Australie et d'Afrique du Sud sont importantes. Il n'y a pas d'autre conférence internationale majeure, si ce n'est un rendez-vous tous les deux ans en Colombie Britannique. La question est donc posée d'en faire une conférence mondiale.

I.2.7 Situation française

Nous avons une participation exceptionnelle de la France cette année, avec 18 participants présents, dont 10 de métropole et 8 de La Réunion. Ceci est à comparer à 8 pour Berlin 2018 et 6 pour Londres 2016. Nous nous réjouissons de cette mobilisation exceptionnelle, à laquelle nous espérons avoir contribué.

Néanmoins, une fausse note persistante brouille nos messages auprès de EUFASD : l'attitude de Denis Lamblin au nom de SAF France. En 2018, SAF France a mis en place un partenariat avec « Prévention et Modération », un organisme financé par les alcooliers. Ce conflit d'intérêt évident a provoqué l'exclusion de Denis Lamblin du conseil scientifique de EUFASD, et la rupture avec VALSAF.

Dans ces conditions, nous nous étonnons que deux communications de Denis Lamblin aient été acceptées et présentées à la conférence de 2022 : une en session parallèle sur le SAFTHON, l'autre en plénière sur l'enquête sur la connaissance des médecins généralistes sur les TSAF (voir session 9). Il a été souligné par Diane Black qu'il ne s'était pas plié à la demande faite à tous les participants de déclarer leurs conflits d'intérêt. Il a finalement fait mention de « Prévention et modération » en fin de conférence, sans toutefois indiquer de qui il s'agit.

II - Introduction

Par Gro Lohaugen en costume national.
Elle dirige le seul centre de compétence en Norvège, situé à Arendal.
Introduction musicale par un violoniste jouant un air traditionnel.

Diane Black constate que la moitié environ des participants sont nouveaux.
Elle rappelle son expérience personnelle, avec 3 enfants TSAF adoptés.

Ellen Margrethe Carlsen fait un discours de bienvenue au nom du ministère norvégien de la santé, sponsor de la conférence.

Dans la session plénière qui suit, une vidéo en l'honneur de **Diane Black** est présentée, avec des témoignages de Edward Riley, Marta Krijgsheld, Kathy Mitchell (NOFAS), Leana Olivier, Christina Chambers, Pr Erikson Furtdado, Oscar Garcia-Algar
Diane : « vous savez que je me retire de la présidence fin 2022. Vous me verrez encore, mais comme touriste… »

III - Session plénière 1 : Prévention

III.1 Prévention: ça a l'air simple, mais c'est complexe

Sylvia Roozen, NL

Des défis récents :
Campagne récente au Japon pour inciter les jeunes à boire (pour percevoir plus de taxes) !
Sur les réseaux sociaux, les publicités ne sont pas contrôlées : sur Tik Tok, un adolescent peut voir des publicités sur l'alcool, même aux heures où leur diffusion est normalement interdite.

Elle présente sa méthodologie de communication :
Un cadre général et une théorie sont nécessaires, et doivent être adaptés à chaque culture.
Une campagne de communication doit être organisée en étapes : analyse du problème, définition des objectifs, définir un programme, l'appliquer, l'évaluer, et réitérer…

Il faut répondre à des questions précises :

- Qui est responsable (l'individu, l'entourage, la société,…) ?
- Qui veut-on influencer ?
- Au départ, pourquoi les femmes boivent ?
- …

Sans approche méthodique, on risque des erreurs, comme de passer des messages inquiétants sur des femmes qui boivent : on sait que de tels messages négatifs sont inefficaces.

Nous avons des résultats sur des programmes internationaux, mais il faut maintenant les concrétiser.

Bilan : des généralités, mais peu d'exemples concrets…

III.2 Prévention des TSAF en Finlande

Dr Ilona Autti-Rämö, (FI) retraitée, avec 36 ans d'expérience
En Finlande, 10.000 enfants de moins de 18 ans n'ont pas de reconnaissance de la complexité de leurs problèmes neuro-cognitifs.

Trois étapes

- Qu'est ce qui est essentiel dans le comportement des buveurs ?
- Qu'est ce qui est essentiel dans les interventions ?
- Quelle politique est nécessaire pour les mettre en œuvre ?

Préventions

- primaire : avant la grossesse
- secondaire : pendant la grossesse
- tertiaire: après la naissance, pour prévenir les troubles secondaires

Modèle COM-BE (prononcer Combi):
Il y a trois types de facteurs qui contrôlent le comportement

- La capacité à comprendre
- Les motivations personnelles : émotions de tous types
- Les opportunités : elles sont externes à la personne

Un programme efficace doit cibler tous ces aspects, pas seulement la compréhension du problème.
Il doit être adapté à chaque public.

Conclusion (*avec sa photo en train de gravir un sommet*) : n'abandonnez pas !

Q&R :
Les politiciens sont les plus durs à convaincre.
Susan Astley : Je peux témoigner que nous avons eu des résultats significatifs dans le Washington dans les années 1990, mais pendant que nous faisions les campagnes, nous n'avions aucune idée de leur efficacité. Nous l'avons constaté plus tard …
Ann Streissguth disait : "la meilleure action pour prévenir les futurs TSAF, c'est de prendre soin des actuels…

IV - Session plénière 2 : Exposition prénatale à l'alcool et TSAF

IV.1 Contraste entre 4 méthodes de diagnostics : besoin de consensus

Pr Susan (Astley) Hemingway, University of Washington, (USA)

Sa méthode est le « 4 digit code », 2004.

- 4 critères : Croissance, Signes faciaux, Système nerveux central (SNC), EPA
- 4 niveaux par critère, de 1 = normal à 4 = sévère

4 classes en résultent

- SAF : les 4 critères sont présents
- SAF Partiel : tous sauf la croissance
- SE/AE: SNC (sévère) & EPA
- ND/AE: SNC (moderé) & EPA

Rappel : un logiciel permet pour 50 $ l'analyse des signes faciaux

Elle a comparé 4 méthodologies de diagnostics différentes sur une cohorte de 1392 personnes déjà diagnostiquées dans sa clinique. L'écart entre les classifications est énorme, comme le montre le tableau de pourcentages suivant :

Méthode	SAF / SAF partiel	SE/AE	ND/AE	Pas de TSAF	Total
4-digit code	6	33	53	8	100
Australian 2016	2	31	0	67	100
Canadian 2015	2	17	0	81	100
Hoyme 2016	22	6	16	52	100

Les gros écarts sont sur les troubles modérés (ND/AE). Or, on leur a trouvé des problèmes cérébraux structurels en IRM.
Ce sont eux qui ont le pronostic le plus défavorable dans la vie.

Origine des écarts

1. Seuils d'exposition prénatale à l'alcool :

Hoyme et les Canadiens en ont défini, pas les autres. Exemple : 6 verres par semaine x 2 semaines au moins
Or, on sait que peu de gens sont capables de se rappeler les quantités consommées.

2. Retards de croissance :

Il ne faut pas les retirer des critères, car ils sont un indicateur fort de dommage au cerveau : 60 % des patients avec de sévères retards de croissance avaient aussi des problèmes cérébraux sévères
C'est aussi important que les critères faciaux ou la microcéphalie. Les retards de croissance post-nataux sont importants aussi.

3. Seuils moins spécifiques pour les critères faciaux : exemple : niveau 3 de finesse de la lèvre au lieu du niveau 4

Tout cela peut être détecté bien avant les premiers tests de QI.

Q (Simona Pichini) : en Espagne et en Italie, un nouveau critère pour les enfants adoptés est qu'ils arrivent d'Europe de l'Est ! Nous sommes pour les marqueurs néo-nataux.
Q (Mirjam Landgraf) : Je suis choquée de différences aussi profondes…
R : J'aurais voulu une meilleure concordance. Cela montre qu'il ne faut pas homologuer de nouvelles méthodes avant d'avoir prouvé qu'elles font au moins aussi bien que les méthodes de référence.

IV.2 Quelle proportion des dommages au cerveau s'explique par l'EPA ou d'autres risques pré- ou post-nataux ?

Susan Astley, (le Dimanche)
A part les signes faciaux, tous les troubles sont non spécifiques des TSAF.
Dans notre Clinique, chaque enfant TSAF a au moins 7 ou 8 autres facteurs de risque.

Nous pouvons quantifier statistiquement la contribution de chaque facteur.
Nous avons fait des études IRM et psychologiques.

Voici un questionnaire sur les facteurs de risque et différentes conséquences, exemple : « variation du QI ».
Résultat : parmi 15 facteurs de risque, l'alcool est le premier facteur dans une grande majorité des cas.

Notons des effets inattendus : j'ai trouvé dans la littérature que les abus sexuels réduisaient le corps calleux chez les filles, et pas chez les garçons. C'était dur à croire, mais je l'ai vérifié dans mes données. Cela m'a donné confiance dans la validité de cette base de données.

Importance des diagnostics et des interventions précoces :
Les dysfonctionnements (dommages au cerveau) n'apparaissent qu'à l'âge scolaire, même s'ils sont présents dès la naissance.

Exemple : un enfant est examiné à 4 ans, sachant qu'il avait une forte EPA (code 4).
Un seul domaine posait souci : le traitement sensoriel.
A 8 ans, il revient et subit des tests plus détaillés, et beaucoup d'autres problèmes apparaissent : maths, lecture, langage écrit, sont défectueux.
Deux critères n'ont pas été mesurés à 4 ans, car cela n'a pas encore de sens à cet âge :

- Accomplissement : même avec un QI normal, n'arrive pas à un résultat
- Fonction executive / mémoire.

Conclusion : il ne faut pas attendre l'âge de 8 ans pour une première évaluation.

Q : pourquoi 8 ans, et pas 7 ou 9 ?
R : c'est biologique : c'est le bon moment pour tester les fonctions exécutives.
Q : quid d'un test à 10 ans ?
R : Plus l'enfant est âgé, plus c'est visible. Mais on souhaite aussi un diagnostic précoce.

Dans la plupart des cas, je ne peux pas prouver devant un tribunal que le cas est un TSAF.

IV.3 EPA, complications obstétriques et morbidité à long terme

Pr Ulrik Kesmodel, Aalborg, DK

Les effets de l'alcool sont bien connus depuis le 18ème siècle, avec l'épidémie de gin en Angleterre.
Dans les années 1960, on a fait une étude sur 40 femmes enceintes à qui on donnait régulièrement du Cognac. La conclusion était que cela avait un effet bénéfique ! Dans les années 1970 à New York, il y a eu une étude similaire sur 400 femmes, avec des doses correspondant à 3 verres par heure pendant 2 heures !

Ce qui manquait dans ces études était un groupe témoin.
On sait que tous les enfants exposés à l'alcool ne développent pas des TSAF.

Il n'est pas facile de donner des critères, car il y en a beaucoup qui créent des confusions : si la mère a des problèmes psychiatriques, les dommages au cerveau ne sont pas forcément dus à l'alcool.

Nous avons donc analysé une large base de données danoise, prenant en compte la population générale, et un groupe à haut risque. Dans ce groupe, de nombreux facteurs de confusion : tabac, drogues, éducation faible, problèmes psychiatriques

Forces de l'étude :

- Echantillon large et non choisi
- population homogène (immigrants non pris en compte)

Limitations :

- Pas d'information sur les quantités consommées
- Seules les naissances ont été prises en compte, pas les fœtus morts-nés.

Résultats ??

Q : avez-vous inclus un critère sur les TSAF dans votre groupe ?
R : nous l'avons fait pour le SAF, car c'est un diagnostic, pas pour les TSAF
Q : dans notre clinique, beaucoup des enfants ont des problèmes de maltraitance. Il est difficile de séparer ces critères.
R : nous n'avons pas corrélé à la maltraitance ; c'est une bonne idée.
Q : les diagnostics changent avec l'âge. Avez-vous vu des changements dans le temps ?
R : nos enfants ont été diagnostiqués à des âges très différents : en moyenne à 11 ans, avec un maximum à 22 ans. Nous n'avons pas vu de biais lié à l'âge.

V - Session parallèle A2 : Biomarqueurs, biochimie, pathologie

V.1 L'EPA altère l'angiogenèse du cerveau et nuit à la migration des interneurones corticaux

Pr Bruno Gonzalez, INSERM, Rouen, FR

Contexte : on sait que l'EPA affecte l'angiogénèse du cerveau.

Objectifs : caractériser la contribution du récepteur NMDA endothélial à la migration des interneurones GABAergiques, et déterminer si l'EPA induit un dysfonctionnement vasculaire

Méthode : L'étude é été effectuée sur des cellules de souris, puis par histochimie dans des cortex TSAF humains et de souris.

Résultats : L'EPA affecte visiblement l'organisation radiale des micro-vaisseaux. Une EPA aiguë inhibe l'activité endothéliale de MMP9, alors qu'une exposition chronique l'exacerbe. L'EPA altère la migration des interneurones GABAergiques le long des micro-vaisseaux et cause un positionnement erroné des neurones migrant dans la couche corticale IV, ainsi qu'un fort dépeuplement des interneurones dans les couches II et III.

Conclusion : l'EPA affecte la migration des interneurones GABAergiques, et leur mauvais positionnement peut résulter d'un dysfonctionnement endothélial induit par l'alcool.

VI - Session parallèle A3 : Diagnostic et soins cliniques

VI.1 Diagnostic des signes faciaux SAF par traitement d'images

Bernhardt Egger, Erlangen-Nürnberg (DE) & Tinashe Mustvangwa, Univ South Africa

TM : Les prises d'images 3D (volumiques) sont chères, surtout pour l'Afrique du Sud
J'ai étudié en 2007 des analyses 2D, améliorées en 2011.
Solution proposée : une application sur smartphone.

BE : Je suis informaticien. Je connais la reconstruction d'images par modèles statistiques. Je ne connais pas les TSAF.
J'ai modélisé 200 visages (par ACP), des étudiants de l'université de Bale, non TSAF.
La reconstruction est une combinaison linéaire de visages 3D.
Nous évaluons la qualité de reconstruction dans certaines régions (du visage).
Nous essayons de l'adapter à de nouvelles populations, comme les noirs.

Q : comment les résultats se comparent-ils à la 3D ?
R : la précision de reconstruction 3D des smartphones est bien moins bonne : environ 1 mm.
Q : pouvez-vous vous adapter à des populations différentes ?
R : pas encore, mais c'est en cours.

VI.2 Différences neurophysiologiques selon le nombre de signes faciaux SAF

Bethany Webster, UK

But : comparer les profils neurologiques des patients selon le nombre de signes faciaux présents.
Un groupe de 150 personnes TSAF a été étudié.

- 109 avec 0 ou 1 signe facial
- 41 avec 2 ou 3 signes

Résultat : très peu de différences entre les deux groups en termes de :

- profil cognitif,
- adaptabilité,
- profil sensoriel

Note : ce résultat corrobore le fait que TSAF est aussi grave que SAF.

VI.3 Y-a-t-il une place pour l'IRM du cerveau ?

Dr David Germanaud, Paris, FR
Le cerveau est un bon endroit pour rechercher des marqueurs complémentaires.
Note étude a utilisé 89 TSAF, dont 52 SAF, et 37 TSAF non syndromiques (-NS), et 94 témoins.
Nous avons essayé de faire des mesures faciles : taille du cerveau, longueur et épaisseur du corps calleux, hauteur du vermis.
Nous avons retenu les 10 % de mesures les plus basses.
Le volume du cerveau n'est pas facile à mesurer, mais il se corrèle bien à un diagnostic.

L'étude a amélioré la fiabilité du diagnostic pour les TSAF-NS : 5 sur 37, soit 14%, ont montré des valeurs caractéristiques sur les 3 paramètres, contre aucun des témoins.

Q : est-ce que vous avez corrélé les résultats avec le pronostic du sujet ?
R : oui, voyez le poster d'Eliot.

VI.4 QI chez les enfants TSAF

Gro Lohaugen
But de l'étude : caractériser les fonctions cognitives chez les patients norvégiens.
125 enfants diagnostiqués TSAF par le « 4 digit code » au centre de compétences d'Arendal ; 124 ont réalisé un test de QI.
Age moyen : 10 ans
Résultats : Les TSAF ont eu de moins bons résultats que la population générale : moyenne de 83, soit un écart-type plus bas.
Les QI inférieurs à 70 (déficience intellectuelle) représentaient 10 % des SAF et SAF partiels, soit 5 fois plus que la population générale.

VI.5 Gradient de réduction de volume du cervelet chez les TSAF : vers un nouveau marqueur ?

Justine Fraize, Paris, FR

La réduction du volume de la partie antérieure du cervelet (par rapport au reste du cerveau) a été rapportée.
Le but de notre étude est de l'identifier au niveau individuel.
Nous avons entrainé un classifieur pour classer les patients selon le volume relatif du cervelet et 5 autres sub-volumes. Nos résultats sur les SAF ont montré des valeurs plus faibles que les témoins, mais il en a été de même pour les TSAF non syndromiques.

Q : quelle est la représentativité de votre échantillon ?
R : nous avons fait subir les tests IRM systématiquement à tous les patients, tous adoptés.

VI.6 Profils de communication chez les TSAF

Pr Raja Mukherjee, Surrey, UK
Etude sur 180 enfants, d'âge moyen 10 ans.
Cinq domaines ont été explorés par le test des bases du langage dit CELF : aucun sujet n'avait un QI < 70 (déficience) !
Un autre test appelé CCC a donné des résultats très différents. Il ne regarde pas le langage réceptif, mais le langage expressif et la communication.
L'analyse des résultats est encore en cours…

VI.7 Base de données nationale canadienne sur les TSAF

Jocelynn Cook, Ottawa, CA

Nous, les canadiens, adorons collaborer.
Nous n'avons de norme nationale. Nous avons des réunions Teams régulières.

En 2010, nous avons fait une étude sur 287 dossiers.
Mise à jour en 2015, avec une enquête à 287 questions

4198 fiches à ce jour pour personnes TSAF, sur 8 provinces canadiennes
91% avaient une EPA confirmée ; parmi eux, 96% avaient des TSAF.
C'est une base de données bénévole, pas toujours financée

La base de données a permis de réaliser 8 publications qui contribuent à une meilleure compréhension des TSAF et un meilleur ciblage des interventions.

Q : quid des examens génétiques ?
R : nous avons des informations intéressantes

VI.8 Faisabilité d'un programme de formation pour parents et aidants de TSAF

Dr Allan Price, Liverpool, UK

Les parents adoptifs et les familles d'accueil souhaitent être formés.
Nous avons fait des sessions en petits groupes, avec 2 facilitateurs et 6 à 8 participants.
Le programme est conçu pour les familles, et basé sur le cerveau.
Les textes sont écrits par des gens avec une expérience de vie réelle (au moins un parent et un aidant).
L'autre facilitateur peut être un enseignant.

C'est court, accessible, bon marché.
Il y a 7 sessions de 2 heures par semaine, chacune étant ciblée sur une caractéristique du fonctionnement mental.
Il y a beaucoup de temps pour la discussion

Les retours :
Toutes les mesures que nous avons utilisées ont montré des améliorations.
Les participants ont apprécié de pouvoir échanger entre eux.
3 heures par session est une meilleure durée, et l'espacement d'une semaine est bon.
Un article sera publié sur le site web de l'université de Salford..

Q : était-ce virtuel ou physique ?
A : c'était prévu pour être physique, mais le COVID est passé par là…

VII - Session parallèle A4 et posters associés : Interventions

VII.1 Priorisation des soutiens aux TSAF dans une réserve indienne

Annika Montag, San Diego, USA

Contexte : le soutien aux personnes TSAF pose des difficultés spécifiques dans les réserves indiennes, avec un moindre accès aux services utiles.

Objectif et méthodes : créer, mettre en œuvre et évaluer des programmes de supports pour personnes affectées TSAF, adaptés aux particularités culturelles. A partir d'une enquête sur 305 personnes, 25 individus avec des troubles du neuro-développement ont été identifiés. Leurs besoins, défis, forces et priorités ont été déterminés. Des plans d'aide ont été réalisés spécifiquement pour chaque famille et pour la communauté dans son ensemble. Un suivi des familles à 6 mois est 12 mois est prévu.

Résultats : les différents aspects ont été examinés. Les traditions culturelles et le savoir indigène constituent des facteurs protecteurs importants, et ont été intégrés dans les plans.

VII.2 Le centre de ressources de La Réunion : bilan de 6 ans d'activité

Pr Bérénice Doray, La Réunion, FR
Le centre, créé en 2016, a quatre missions principales :

- Coordonner les différents professionnels, (santé, médico-social, social, éducation, justice…), leur formation, et l'information générale du public ;
- Fournir diagnostics et soins en synergie avec les centres de santé locaux et le centre de diagnostic à l'hôpital universitaire ;
- Suivre les familles ;

- Promouvoir la recherche avec une cohorte de patients.

En 6 ans, nous avons formé 600 étudiants, 4000 professionnels, et diagnostiqué 250 patients. Cette cohorte est une source unique en France pour des données cliniques, sociales et génétiques. Nos prochaines perspectives sont d'accroitre la cohorte, d'optimiser la gestion des familles, et d'étudier des corrélations entre phénotype et épigénétique. Nos autres projets sont l'identification des soins pour les troubles psychomoteurs précoces, la formation efficace des médecins généralistes, et le repérage en prison de jeunes avec TSAF.

VII.3 Approches pluridisciplinaires pour prévention, diagnostic et thérapie en Slovaquie

Olga Okalova, Ruzomberok, SK

Notre centre de compétences offre trois types de services :

- des diagnostics allégés, pour déterminer les besoins d'aide sur la vie ;
- des thérapies et des supports communautaires ;
- une prévention de type secondaire et tertiaire.

Nous avons fait une revue de la littérature des méthodes appropriées, et confronté à notre expérience.

Résultats : les problèmes (éducatifs, sociaux, professionnels) ne peuvent pas être traités séparément, et l'approche multidisciplinaire est indispensable pour éviter des échecs répétés.

VII.4 Efficacité d'un programme d'interventions centré sur les familles de personnes TSAF

Michelle Kuhn, Seattle, USA
Un programme appelé « les familles vont de l'avant » a montré son efficacité dans une étude universitaire de 2009.

Objectif : réaliser une deuxième étude d'efficacité de ce programme, avec un nouveau groupe de 29 personnes TSAF, proche mais un peu plus jeunes (7,3 ans au lieu de 8,6 ans).

Résultats : ils ont été conformes à ceux de la première étude. Les aidants se sont sentis plus efficaces, avec un comportement plus positif de leur enfant, et ont su mieux plaider pour les TSAF. Les parents ont senti une réduction des crises de leur enfant dès la fin du traitement.

Conclusion : ce programme améliore les attitudes des aidants.

Note : il serait intéressant de trouver ce programme.

VII.5 Comprendre quelles recommandations fournir suite à un diagnostic de TSAF

Kathleen Kennedy, Alberta, CD

Objectifs : examiner les variations des recommandations post-diagnostic selon les périodes de développement de la personne ; rechercher comment ces recommandations sont choisies par les cliniques pour essayer de les améliorer.

Méthodes : notre équipe a d'abord analysé une base de données TSAF nationale de 2147 cas. Ensuite, nous avons fait des interviews détaillés auprès de 4 cliniques spécialisées TSAF.

Résultats : les enfants d'âge scolaire reçoivent de nombreuses recommandations. Par contre, les jeunes adultes et adultes reçoivent peu de support dans certains domaines, notamment l'emploi. Globalement, les recommandations peuvent être améliorées en créant des plans d'action individuels qui non seulement compensent les déficiences, mais aussi construisent sur les forces de la personne.

VII.6 Programmes de formation pour parents adoptifs d'enfants, adolescents, et adultes avec TSAF

Dr Stefania Bazzo, AIDEFAD, IT; ComitatoScientifico@aidefad.it

Le soin aux enfants TSAF est une source de stress profond pour les parents adoptifs. La formation des parents fait partie des outils utiles de traitement des personnes affectées. De tels programmes ont été développés en 2021 en Italie.

Méthodes : pour cause de COVID, les programmes ont été sous forme de réunion Zoom. Trois types de programmes ont été réalisés, respectivement pour parents d'enfants, d'adolescents (12-13 ans, et 14-18 ans) et d'adultes. Chaque cours comprenait 6

réunions de 90 mn, espacées de deux semaines, et destiné à 8 parents ou couples. Chaque réunion était pilotée par deux ou trois experts professionnels (deux psychologues et un éducateur).

Résultats : 41 parents ou couples ont suivi la formation : 8 parents d'enfants, 16 d'adolescents, et 17 d'adultes. Les âges des enfants allaient de 7 à 35 ans. Malgré les limitations du format en ligne, les parents se sont dits mieux sensibilisés aux TSAF et aux problèmes qu'ils vivaient, ils ont réfléchi sur leur rôle en tant que parents adoptifs, ont offert une relation solide et proactive à leurs enfants, et ont mieux fait face aux difficultés quotidiennes.

Conclusions : grâce aux retours positifs des parents, nous prévoyons de continuer l'expérience avec eux, et de l'étendre à d'autres familles. Nous visons un support continu à ces familles.

VII.7 Le centre de compétence TSAF de Bavière : soins, coordination, évaluation, transferts

Dr Mirjam Landgraf, Munich, DE

Objectifs : Le projet de centre de compétence TSAF en Bavière vise à améliorer les soins aux enfants et aux jeunes affectés. Le centre est un point de contact pour les familles et les professionnels, avec un cadre scientifique solide et interdisciplinaire. D'autres buts sont d'améliorer la sensibilisation des professionnels, le développement des interventions, d'outils numériques, et de structures en réseau.

Résultats : En deux ans (depuis juin 2019), 233 requêtes très diverses nous ont été adressées, (1/3 de professionnels, et 2/3 d'aidants) : diagnostic, stratégies de soins ou éducatives, problèmes sociaux, légaux, support des familles.
50 demandes de cours nous sont parvenues, pour un total de 3600 professionnels.
Deux outils numériques ont été créés :

- Un site web interactif sur les TSAF
- Une application (sur smartphone) pour les parents.

Adresse du site web (en allemand) : https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de/

VII.8 Médicaments pour améliorer le sommeil pour enfants avec EPA dans les cliniques pour TSAF

Ned Chandler-Mather, Brisbane, AU

Contexte : La moitié des enfants avec EPA ont des problèmes de sommeil. Ces problèmes affectent les fonctions exécutives, qui peuvent être restaurées par des traitements médicamenteux.

Objectifs : L'étude visait à recenser les types de prescriptions dans 4 cliniques pédiatriques pour TSAF situées dans le Sud Est du Queensland à partir d'une base de données centrale.

Résultats : sur 108 enfants diagnostiqués, 25 % ont reçu des traitements pour le sommeil, deux tiers avec mélatonine sub-linguale et un tiers avec clonidine. Les enfants traités pour le sommeil étaient plus souvent des Aborigènes, avec un diagnostic de TDAH, pas élevés par leurs parents biologiques.

VII.9 Poster 33 : Groupes de soutiens entre pairs pour jeunes adultes TSAF en Finlande

Contexte et objectifs : L'association FAIDD a dirigé en tout 5 groupes de supports ente pairs TSAF depuis 2009. En effet, tous les services de familles d'accueil s'arrêtent à 25 ans, alors que la maturité des jeunes adultes TSAF peut arriver plus tard. Les groupes de support visent des adultes de 18 à 30 ans.

Résultats : Les retours sont très positifs : les membres de ces groupes ont échangé sur leurs expériences de vie, créé des relations durables entre eux, Ils ont mieux fait face aux défis de l'âge adulte, développé leurs perspectives et leurs rêves.

Conclusions : il faut pérenniser ce système qui doit devenir un élément permanent du système de familles d'accueil.

VIII - Session parallèle A5 : Recherche de base & Génétique

VIII.1 L'EPA affecte le positionnement et la différentiation des oligodendrocytes dans le néocortex.

Pr Bruno Gonzalez, Inserm, Rouen, FR

Contexte : l'EPA altère l'angiogenèse du cerveau. En particulier, l'EPA désorganise l'orientation radiale des micro vaisseaux corticaux. Il y a une étroite interaction entre les micro vaisseaux du cerveau et les oligodendrocytes qui les utilisent comme guides durant leur migration.

But de l'étude : Evaluer l'effet de l'EPA sur le positionnement et la différentiation liés aux vaisseaux des oligodendrocytes dans le cortex en développement.

Méthode : A partir d'un modèle d'EPA de souris préclinique et d'une cohorte de contrôle humaine et de fœtus avec SAF.

Résultats : chez les souris témoins, une association vasculaire a été mise en évidence entre les oligodendrocytes et les micro vaisseaux radiaux. L'EPA conduit à un mauvais positionnement des cellules oligo2-positives : un grand nombre vont dans les couches corticales profondes au lieu des couches superficielles. L'EPA altère aussi la différentiation des oligodendrocytes, réduit la gaine de myéline des axones dans le corps calleux et désorganise des faisceaux myélinisés dans le striatum. Tous ces défauts neurodéveloppementaux ont été associés à des troubles comportementaux périnataux qui persistent à l'âge adulte. Chez l'humain, des résultats similaires ont été observés.

Conclusion : les oligodendrocytes envahissant le cortex en développement sont en étroite interaction avec les micro vaisseaux radiaux. L'EPA afffecte à la fois la vascularisation corticale et les profils de positionnement et de maturation des oligodendrocytes corticaux.

VIII.2 A5-7 Affaiblissement de l'angiogenèse rétinienne dans les TSAF

Anaïs Leroy, INSERM, Rouen, Fr

Contexte : l'EPA affecte le développement des yeux, en perturbant l'angiogénèse de la rétine, mais le mécanisme était inconnu. Or, le récepteur NMDA des cellules endothéliales est connu pour être affecté par l'alcool.

Objectif : caractériser le rôle de ce récepteur sur l'angiogénèse de la rétine.
Méthode et résultat : sur des cellules de souris, on a modifié un gène pour invalider la production de NMDA, puis observé le développement vasculaire de la rétine. En l'absence de NMDA, les effets de l'EPA sur ce développement ont été réduits.
Conclusion : on comprend mieux les causes de dommages au système visuel créés par l'EPA, et un examen ophtalmologique pourrait être un outil de diagnostic précoce de TSAF.

IX - Session parallèle B1: Traitement

IX.1 Support et suivi pour enfants nés avec EPA : une perspective nordique

Nadja Frederiksen, FI
Depuis 2019, nous avons publié deux rapports, et je vais en présenter un.
C'est la première étude sur tous les pays nordiques : Finlande, Suède, Norvège, Danemark, Islande, Groenland
Le dernier rapport disponible sur notre site web, www.nordicwellfare.org, s'appelle :

« Comment focaliser l'attention sur les enfants affectés par une EPA pour les aider à bien vivre ? »

Q : Pourquoi seulement les pays nordiques ?
R : Je ne peux pas dire si c'est suffisamment universel pour d'autres pays, mais beaucoup de recommandations pourraient l'être. Nous avons un système social commun.

Q : Avez-vous fait une présentation à vos politiciens ?
R : nous avons des réunions à tour de rôle avec un pays qui préside à chaque fois. Cette année, c'est la Norvège.

IX.2 TSAF et Justice

Macha Cambier, COREADD, & Catherine Metelski, « Vivre Avec le SAF », FR

Contexte : Les professionnels du monde judiciaire français ignorent l'existence des TSAF et ne sont pas formés à leur prise en charge. L'association a commandé une revue de la littérature internationale *"Police et Justice face aux TSAF",* débouchant sur des recommandations pour améliorer la situation judiciaire des personnes avec TSAF.

Objectif : nous avons construit un projet de sensibilisation et de formation, pour :
- Sensibiliser les professionnels de la justice et de la police aux TSAF,
- Offrir aux personnes concernées un procès et une peine équitables,
- Améliorer leurs chances de réinsertion.

Méthodes : Le projet comporte deux phases :
1- Création des ressources : site internet dédié (www.tsaf-justice.com), dépliant pour les forces de l'ordre. Une évaluation du

site créé a été effectuée, pour vérifier qu'il était compréhensible, ergonomique, et acceptable.
2- Formation des professionnels de la région : deux ont déjà eu lieu.

Conclusions : Les retours sont très positifs. Deux jeunes de l'association ont déjà bénéficié de jugements avec circonstances atténuantes grâce au projet, et les institutions judiciaires françaises envisagent le déploiement dans les autres régions françaises.

Q : Avez-vous créé des outils de repérage à l'attention des professionnels de justice ?
R : oui, nous en avons créé, en particulier pour les policiers, et nous pouvons vous les montrer sur le site, qui est en ligne.

IX.3 Un guide de prévention et de gestion des TSAF en Afrique du Sud

Babatope Adebiyi, Cape Town, Afrique du Sud
La prévalence est estimée autour de 20% dans tout le pays, ce qui fait le record du monde, et en plus, elle augmente.
Nous avons construit le guide en trois parties :

- Approches et principes : une politique TSAF doit considérer des besoins sur la vie entière ;
- mesures de prévention : portent sur les dangers de boire de l'alcool et l'accès aux traitement anti-alcooliques
- mesures d'accompagnement : construction de capacités suite au diagnostic, orientations vers les aidants appropriés, et support pour les parents et les personnes affectées.

IX.4 Exploration des facteurs qui prédisposent les personnes TSAF à rencontrer la justice

David Gilbert, doctorant UK

J'ai fait une revue systématique l'an dernier en Australie et au Canada.
Je présenterai des résultats plus complets demain en séance plénière.
J'ai fait une étude en interviewant 10 personnes TSAF, pour apprécier leur suggestibilité.
Elles avouent des crimes, et même certains qu'elles n'ont pas commis.
Il est utile de les écouter parler. Leur faible mémoire est un obstacle pour reconstituer le passé.

Q (Diane Black) : Je suis heureuse de voir des gens s'intéresser à ces sujets. Mon propre fils avait du mal à comprendre pourquoi il ne fallait pas prendre d'argent dans mon porte-monnaie. Parfois, ils connaissent la réponse, mais ne savent pas la verbaliser.
R : merci. Je pourrais vous donner des exemples incroyables de confabulation, où les gens « bouchent les trous » avec des choses qui ne se sont jamais passées.

X - Session parallèle B2 : Diagnostic, Soins, Professsionnels

X.1 Description de la cohorte Réunionaise TSAF

Laetitia Sennsfelder, CHU La réunion, FR

Contexte : La création du centre ressources en 2016 a permis de constituer une cohorte significative. Cependant, le diagnostic reste un défi. L'analyse statistique de cette cohorte pourrait aider au diagnostic précoce.

Méthode : L'étude a porté sur 124 enfants TSAF, 59 de moins de 5 ans avec diagnostic de SAF, et 65 de 5 à 18 ans avec SAF ou TNDLA

Résultats : L'EPA a été confirmée dans 53 % des cas, et la consommation paternelle dans 47% des cas. 26% de prématurés., 61% d'enfants placés avant l'âge de 2 ans, et déficience intellectuelle pour 44% d'entre eux.

Conclusion : Il faut souligner les risques associés à l'EPA maternellle : consommation paternelle, et consommation de cannabis. Les comorbidités génétiques doivent être étudiées systématiquement. Cette cohorte bien décrite aidera à établir des corrélations entre épigénétique et phénotypes.

XI - Session parallèle B4 : Adultes et problèmes neurologiques

XI.1 Perturbations du sommeil chez les enfants TSAF avec ou sans comorbidités

Thorsten Gerstner, Neuro-pédiatre, Arendal, NO

On sait que la fréquence des problèmes de sommeil chez les TSAF est de 50-80%.
Objectifs : Nous avons étudié 53 enfants, tous diagnostiqués avec le " 4-digit code " et soumis à un électro-encéphalogramme.
80% avaient des problèmes. 5 de l'épilepsie. 74% avaient du mal à s'endormir.

Résultats : Nous n'avons pas trouvé de différences entre les sous-groupes de TSAF. L'épilepsie n'a pas d'influence particulière. Pas non plus de différence pour les enfants adoptés, en famille d'accueil

Q : avez-vous traité les enfants avec de la mélatonine ?
R : nous n'avons pas voulu les traiter, mais beaucoup en recevaient déjà. C'est un bon choix.

XI.2 Perturbations neurologiques et de l'humeur chez une cohorte TSAF

Niina-Maria Nissinen, FI
Il y a des études, mais elles manquent d'un groupe témoin.
Notre étude a utilisé deux cohortes équilibrées, tous nés en 1992 : 594 exposés, 1735 non exposés, âgés de 13 ans.

Résultats : la probabilité d'être traité pour des troubles neurologiques était deux fois plus forte pour les enfants affectés, mais cela pourrait être dû à d'autres facteurs que l'EPA. Le fait d'être en soins hors foyer était un facteur aggravant.

XII - Session plénière 3 : Prévention, Biomarqueurs, Diagnostic

XII.1 Trajectoires de croissance du cerveau chez des enfants exposés à l'alcool

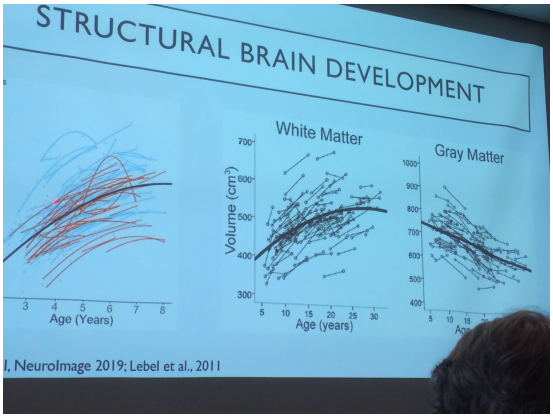
Dr Catherine Lebel, Alberta. University of Calgary + UCLA

Développement du cerveau pour des enfants normaux (typiques) :

Trois critères le caractérisent

- Matière grise
- Matière blanche
- Connectivité fonctionnelle

Le cerveau grandit beaucoup de 0 à 2 ans.
De 2 à 4 ans, les tissus s'épaississent.
De 4 à 8 ans, la matière blanche s'épaissit, et la matière grise diminue.
L'IRM peut mesurer les paramètres de diffusion de l'eau le long des axones : l'anisotropie, la diffusivité.
Développement fonctionnel du cerveau : il devient de plus en plus spécialisé avec l'âge, et donc plus efficace
Il y a une grande dispersion inter-individuelle, même chez les enfants normaux :
Les valeurs mesurées pour des enfants de 5 ans correspondent à des valeurs moyennes de 2 ans jusqu'à 8 ans !
Par contre, pour tout individu, l'évolution est toujours croissante et régulière. Voir figure ci-dessous.



Pour des enfants TSAF
Le diagnostic est effectué en moyenne à 7 ans, ce qui est trop tard pour voir la croissance du cerveau
Ils ont tous une réduction généralisée des structures cérébrales.
Les enfants avec EPA ont des profils d'évolution plus plats que les autres : moins d'évolution de volume et des courbes plus plates. Un modèle en réseau montre que le plus court chemin connectant deux zones est plus long en cas d'EPA.

Etude sur jeunes enfants avec EPA:

54 enfants de 2 à 6 ans avec EPA & des enfants témoins
« Il est difficile de les garder 45 mn dans le scanner IRM ! »

Conclusions :

Moins de plasticité du cerveau
Moins d'efficacité, moins de spécialisation
Mesures plus hétérogènes
Variabilité réduite avec l'âge, en cohérence avec la plasticité réduite
Des événements traumatiques accélèrent l'évolution vers un cerveau adulte

Expositions post natales (autres facteurs de risque):

Sur 77 enfants avec EPA
96 % avaient un autre type d'exposition : négligences, autres substances,…
Il est très difficile de séparer les effets.
Les altérations au cerveau étaient pires sur les enfants EPA (sans exposition post-natale) que sur les témoins, mais le groupe EPA avec exposition post-natale était similaire au groupe témoin !
Explication : cela dépend de l'âge auquel on les observe, car les courbes de croissance se croisent à un certain âge…

Pour des **expositions faibles** (1 verre par semaine), les effets sur la santé mentale ne sont pas clairs.

Résumé :

De nombreuses études montrent de larges altérations du cerveau en cas d'EPA/TSAF

Les évolutions du cerveau sont moins dynamiques (courbes plus plates)
Les études longitudinales sont importantes : il faut observer un même enfant à plusieurs âges
D'autres expositions interfèrent et tendent à réduire les différences
Les problèmes de comportement et de santé mentale perturbent les relations

Excellent exposé

XII.2 Sage-femmes : obstacles pour parler de l'alcool aux femmes enceintes

Leslie Smith, University of Hull, UK

En Grande-Bretagne, le sujet n'est pas adressé de manière cohérente, la consommation d'alcool est sous déclarée et pas enregistrée.
But de l'étude : examiner les obstacles ou aides que rencontrent les sage-femmes pour parler alcool pendant la grossesse.
Méta analyse dans 9 bases de données.
Nous avons regardé les obstacles ou les aides à différents niveaux, de l'individu jusqu'à la communauté.

- Niveau individuel : connaissance insuffisante des effets, risques de sous déclaration, peur de stigmatiser, manque de compétences,…
- Inter-personnel : le travail d'équipe est utile ; le manque d'honnêteté ;…
- Organisationnel : manque de temps, de ressources, de priorités…
- Politique (de santé) : disponibilité des documents guides…

Conclusions : beaucoup d'obstacles en interaction à différents niveaux

XII.3 Appliquer Ubuntu contre les TSAF

Leana Olivier, Afrique du Sud
Ubuntu : mot Zulu, qui signifie « humanité tournée vers les autres » ou "Je suis parce que nous sommes "

Afrique du Sud : 61 M. habitants, 28-31% de prévalence, selon 19 études réalisées à ce jour, spécialement dans les zones rurales et pauvres
Chômage à 34% , à certains endroits 80%
Une seule clinique privée, à Cape Town
Elle offre un programme complet avec recherche, prévention, interventions…

<u>Campagne de prévention et d'intervention :</u>
En lien avec les leaders des communautés
Comprend du théâtre
Il est très difficile d'impliquer les hommes
Programme et brochure "Avez-vous 3 minutes ? » (*à étudier*)
Etude d'impact :
94% savent maintenant que l'alcool est mauvais pendant la grossesse et 69% ont diffusé le message.

Q : comment pouvez-vous faire un diagnostic TSAF à 9 mois ?
R : nous utilisons les critères de Hoyme pour mesurer le neuro-développement

<u>Biblio</u> : Foundation for Alcohol Related Research
www.farrsa.org.za

Ce travail impressionnant avait été présenté à Berlin en 2018 avec plus de détails

XII.4 Test d'un biomarqueur (EtG) dans le méconium néonatal et les cheveux de la mère

Simona Pichini, université La Sapienza, Rome, IT

Nous les catholiques, nous mentons quand on nous interroge sur la consommation d'alcool, car nous savons que nous serons pardonnés. Donc, on ne peut pas faire confiance aux questionnaires, et nous avons besoin des biomarqueurs.

L'EtG (Ethylglucoronide) est un métabolite direct de l'alcool.

Des taux de prévalence de TSAF élevés avaient été trouvés dans des études précédentes : en 2004, à Barcelone, 45 % des enfants étaient exposés, et 12 % à Modène.

Etude sur 2000 mères en Italie (population générale) et sur une cohorte de nouveaux-nés indépendante de ces mères.
Analyse du méconium des bébés le lendemain de la naissance : 642 mesures
Analyse des cheveux des mères : 781 mesures

Résultats :

- Une seule mère était alcoolique chronique (0,1 %)
- 4 bébés avaient une EPA, soit 0,6%. Ils n'avaient pas de malformations visibles.

Donc, la prévalence est nettement plus faible que ce qui avait été mesuré précédemment.

Commentaires :
Il y a eu un programme de prévention en Italie, ciblé sur les personnes qui consomment de l'alcool pour être à la mode.
Simona a adopté un enfant SAF, qui a maintenant 27 ans.
Une association italienne de parents a formé 35000 professionnels en Italie en quelques années : AIDEFAD.
Son président est un homme présent ici : Claudio Diaz (*voir son témoignage plus loin*).

XIII - Session plénière 4 : Prévalence Diagnostics, Soins cliniques

XIII.1 Prévalence en Grande-Bretagne

Robyn McCarthy, University of Salford, UK

Une étude a été réalisée en deux phases dans 3 écoles ordinaires de Manchester.

1. Un repérage de 220 enfants de 8-9 ans, sur les critères d'une faible croissance, de difficultés scolaires, en soins ou ayant été en soins, et symptômes de problèmes mentaux, émotionnels, ou sociaux.
2. Les 50 enfants positifs au repérage ont été ensuite soumis aux analyses d'un diagnostic TSAF. Les parents ont été impliqués et interviewés.

Sur les 220 enfants, 26, soit 12% avaient un problème mental, dont 4 TSAF et 4 possibles TSAF. Cela donne un taux de prévalence brut de 1,8%, et 3,6% avec les « TSAF possibles ». On ne peut pas conclure sur la prévalence générale à cause des limitations de l'échantillonnage choisi.

XIII.2 Caractérisation objective des signes physiques des TSAF

Miguel Del Campo, UC San Diego, généticien clinique

Les examens physiques restent importants, même avec les outils génétiques.
Les 3 signes faciaux sont si caractéristiques qu'ils permettent de se dispenser la confirmation d'une EPA si elle est inconnue : le visage prédit le cerveau pour les TSAF.

Mais :
Les retards de croissance ne sont pas systématiques.
La microcéphalie se voit surtout dans la première année.
Il y a 12 autres signes physiques : même s'il n'y a pas de consensus sur leur définition, ils contribuent certainement aux conclusions.
L'analyse d'images est une aide de plus en plus précieuse.

Q : pouvez-vous citer le plus important signe physique qu'il faudrait ajouter ?
R : les maxillaires, mais c'est très variable chez les témoins, et aussi les contractions des doigts

XIII.3 Modèle virtuel pour diagnostic TSAF des enfants

Hasu Rajani, CA, (Edmonton)

Notre centre de Lakeland fondé en 2000, est très rural.
La télémédecine est utilisée depuis 2017 : elle fournit une plateforme excellente avec une bonne confidentialité, et une qualité visuelle excellente. Les réactions ont été très positives.

Nous avons eu un financement en 2019 pour faire des télédiagnostics de TSAF
"Go-To-Meetings" a été utilisée comme plateforme virtuelle
Des bons retours des personnes participantes ; 40% ne seraient pas venues à des rencontres physiques

Conclusion : c'est faisable, fiable, et acceptable

Q : avez-vous confirmé vos conclusions par des examens physiques ?
R : non, vous ne pouvez pas répéter les mêmes tests à brève échéance.
Q : comment le processus se dégraderait-il si aucun médecin n'était impliqué ?
R : nous recommandons que l'enfant rencontre un thérapeute occupationnel si nécessaire.

XIV - Session plénière 5 : troubles secondaires et comorbidités

XIV.1 Comorbidités psychiatriques liées aux TSAF

Pr Raja Muckherjee, Surrey, UK
Les traits de comportement sont similaires en Grande-Bretagne et au Canada.

Seuils de diagnostic : comment définir les frontières ?
Réponse statistique : le critère s'éloigne de 2 écarts-types de la moyenne, ce qui représente 2,5% des cas considérés.
Le problème est de savoir comment diagnostiquer les sévérités intermédiaires.

Une personne TSAF peut fonctionner bien sans stress, et s'effondrer avec du stress
Plutôt que des catégories, il faudrait définir un continuum.

Etiologie et effets :
Le standard ICD10 a 40 ans. ICD 11 va bientôt être publié.
L'étiologie (*science des causes*) est une approche par le bas.
La phénoménologie (*les effets*) est une approche par le haut.

Selon les critères considérés, les mêmes symptômes pourraient conclure à des TSAF, de l'autisme (TSA) ou un TDAH (trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité).
Les TSAF se distinguent en général par une meilleure sociabilité que les autistes.

Est-ce seulement un problème du cerveau ?
Non, l'environnement (post-natal) et la biologie sont à considérer aussi.

Attachement et Autisme : c'est un sujet de recherche très actif

Livre publié par Raja : "Prevention, Recognition Management of FASDs"

Beaucoup trop rapide pour capter l'essentiel…

Q (C.Lebel) : comment pouvez-vous garantir que votre groupe d'enfants négligés n'a pas d'EPA ?
R : ? …
Q (David Germanaud) : nous avons vu des effets très différents entre TSAF et autisme
R : nous avions 3-5% de TSAF avec symptômes autistiques, soit beaucoup plus que vous.

XIV.2 SAF chez les adultes : comparaison entre Seattle (1996) et Berlin (2018)

Pr Hans Spohr, Hôpital La Charité, Berlin, DE

En 1996, Ann Streissguth avait décrit 8 troubles secondaires avec des chiffres de prévalence bien connus.
Nous avons fait une étude comparative à Berlin, avec au final 138 participants (elle en avait 90).
Age > 18; âge moyen = 26 ans

	Streissguth 1996	**Berlin 2018**
Problèmes de santé mentale	*SAF: 32%* *TSAF: 49%*	Compulsion 66% Anxiété 54% Hostilité 68% Paranoia 50%
Ruptures de traitements à l'âge adulte	40-50%	
Education	60 % rupture scolaire	39% niveau secondaire (bas), 30% niveau secondaire (moyen) 2% baccalauréat

Emploi	82% au chômage	25% emploi à plein temps 32% emploi temps partiel
Justice	58% des adultes condamnés 35% incarcérés	98% problèmes avec la loi 76% pour des sujets sérieux 62% contact avec la police 12% condamnations, dont une partie incarcérés
Alcoolisme et drogues	30%	48% utilisent des drogues douces : alcool, tabac, cannabis 18% drogues dures : héroïne, cocaïne, LSD
Traumatismes dans l'enfance	Pas étudié	70% pour au moins un taumatisme
Tendances suicidaires	Pas étudié	26% idées suicidaires

Conclusion :
Les améliorations sont notables sur l'éducation, l'emploi, la justice (notamment l'incarcération). C'est largement dû à une meilleure connaissance du syndrome (*et au diagnostic précoce*).
Le point noir est la persistance de nombreux problèmes psychiatriques et une moindre satisfaction dans leur vie qu'un groupe témoin.

XV - Session plénière 6 : technologies pour reconnaître et traiter les TSAF

XV.1 Application sur smartphone pour signes faciaux

Edward Riley, San Diego State University, USA

630.000 enfants naissent dans le monde tous les ans avec des TSAF.
On manque de confiance dans l'expertise pour repérage et diagnostic.
Les outils actuels de repérage et diagnostic sont limités.
Il n'y a pas de norme de diagnostic reconnue par tous.
Sur les mesures des lèvres, les spécialistes ne sont pas d'accord.

Il présente **MorpheusQ**, un logiciel breveté fonctionnant sur un I-phone.
Des non-experts qui l'ont utilisé ont été d'accord avec les experts entre 78% et 88% des fois.

Le sujet doit être photographié plusieurs fois en tournant la tête pour créer une représentation en 3D du visage.
Le logiciel utilise aussi des images générées par intelligence artificielle. On peut faire varier de façon continue les degrés des signes faciaux pour comparer au sujet.
Pour la mesure de largeur des fentes palpébrales, le logiciel fait mieux que le mm, soit mieux qu'un médecin équipé d'une règle graduée.
On charge les images du patient dans le Cloud. Ken Jones les regarde en 3D avec un outil de réalité virtuelle, et donne son diagnostic.

Q : est-ce assez performant ?
R : c'est certainement mieux que ce qui existe.

XV.2 Méthode automatique, précise et objective pour mesurer les signes faciaux des TSAF

Dr Michael Suttie, University of Oxford, UK

Outil d'imagerie 3D du visage.
En 2000, une caméra 3D valait $50,000. Maintenant, c'est moins de $2,000.

La méthode réalise un scan en 3D, identifie les points clés du visage, fait ensuite une ACP (analyse en composantes principales) sur le modèle. Le visage entier est pris en compte.
L'apprentissage profond est utilisé.
On arrive à faire un suivi en temps réel des points clés du visage.

Système entraîné sur 2800 images, âges de 1 mois à 20 ans.
La mesure des fentes palpébrales a une précision de 0.35 mm (écart type)

Q : quels principes de partage des données avez-vous ?
R : Nous allons devoir nous en occuper…

Note : ce système utilise un matériel fixe de laboratoire, alors que le précédent utilise un smartphone. Il est logiquement plus cher et plus précis : on le voit sur la mesure des fentes palpébrales. Par contre, il ne semble pas être commercialisé.

XV.3 Deux outils de repérage des TSAF basés sur le Web

Sarah Mattson, San Diego State University, USA
80% des personnes affectées ne sont pas (ou mal) diagnostiquées
C'est dû à un recouvrement entre TSAF et d'autres troubles

Nous avons développé deux outils :

- FASD-Tree : arbre de décision
- BRAIN-online : pour caractériser le fonctionnement cérébral

FASD-Tree:
Testé sur 302 participants anglophones

- Résultat dichotomique : oui/non
- Combiné avec un score de risque gradué de 0 à 5

Evaluation :
Groupe de contrôle : 80 personnes ; groupe TSAF : 250 personnes
Précision de prédiction : 76-81% pour un outil qui prend 5 min à utiliser !

BRAIN-Online :
Le test prend 45 min ; il comprend 7 mesures cognitives
Vous le faites sur votre ordinateur

Q: Est-ce que vous pouvez combiner avec des informations sur l'EPA ?
A: c'est notre but.
Q (Mirjam Landgraf): la précision est peut-être de 80% , mais la spécificité est basse : 60%. (*C'est-à-dire 40% de fausses alertes !)*

XV.4 Interventions de santé mobiles pour améliorer l'accès aux soins durant la vie

Dr Christie Petrenko, NY, USA
Nous développons deux outils d'analyse de la santé mentale, que nous prévoyons de commercialiser. Ils fonctionnent sur un smartphone.
Nous avons été financés par le CDC américain.
Le menu comprend six chapitres : modules d'apprentissage, Tableau, X, Y, Z, Bibliographie
Prototype en 2018 ; tests finaux in 2022, dans plusieurs états des USA
La version iOS (Apple) marche un peu mieux que Android
Nous essayons de l'adapter à des utilisateurs non américains, et non anglophones

XVI - Session plénière 7 : Interventions

XVI.1 Interventions basées sur l'expérience pour enfants et familles TSAF

Gro Lohaugen, Arendal, NO. *Synthèse reprenant aussi l'exposé du dimanche.*

En 2005 en Norvège, un rapport identifie le besoin d'une d'équipe dédiée aux TSAF.
En 2012, on précise le besoin : une équipe d'intervention est nécessaire.
La région Sud-Est représente 66% de la population.
91% des femmes boivent de l'alcool, 12% de façon excessive, mais 4% seulement quand la grossesse est confirmée
On n'a pas d'étude de prévalence. Il n'y a pas de traitement spécifique en Norvège

Un centre est créé à Arendal en 2015. C'est le premier dans toute la Scandinavie.
Le centre traite les mineurs : 0-18 ans
Les rapports doivent avoir une confirmation d'EPA.
370 diagnostics ont été réalisés, souvent avec le « 4 digit code », mais l'essentiel est le fonctionnement du cerveau.
Les parents que nous voyons sont 60 % de familles d'accueil, 20% adoptants, 20 % biologiques.

Prévention :
Les femmes savent répondre oui ou non, mais pas quelle quantité elles ont consommé.

Il faut interroger aussi les pères, ce qui n'est pas toujours fait.
Une mère avec enfant TSAF a besoin de support, pas de stigmatisation
Il faut leur demander si elles ont consommé, pas si elles ont abusé.
Raisons souvent entendues, dans l'ordre :

1. Je ne savais pas que j'étais enceinte
2. Je ne savais pas que c'était un problème
3. J'ai un problème avec l'alcool

Concept de psycho-éducation : une rencontre de 4 h avec les parents réduit leur stress. 2 heures de cours à l'école.
La plupart des parents sont contents des diagnostics ; ils se sentent mieux compris.
La démarche comprend deux rencontres de débriefing avec eux.
Enfin, une rencontre est organisée avec la famille élargie :
Nous allons chez eux, et nous faisons 35 min de présentation. Les Norvégiens tendent à rester passifs. Donc, on leur offre de prendre un café et un gâteau ensemble. Résultat : j'ai grossi de 6 kg !

Constatations :
Comme les autres, les enfants TSAF sont plus performants s'ils dorment et mangent bien.
Plus de 85% ont des problèmes de sommeil.
Nutrition : prévalence de maigreur (la plupart) ou d'obésité.
L'attention et les fonctions exécutives sont très liées.
Le lobe frontal du cerveau continue son développement chez le jeune adulte.
Contrôle des impulsions : l'enfant a un système de freinage sous-dimensionné.
Comment formuler un plan B ? Souvent, ils ne savent pas le faire.

Exemple de programme efficace
MILE = Math Interactive Learning Experience = expérience d'apprentissage interactif des maths
On nous demande souvent de témoigner en justice, notamment quand les parents biologiques veulent récupérer leur enfant.

Conclusion : les interventions visent à réduire le stress et à formuler des attentes réalistes.

Notre expérience avec les TSAF : s'il y a EPA, et pas de signes faciaux, et des troubles mentaux (TDAH, autisme, …), et que les interventions fonctionnent, alors pas besoin de chercher plus loin.

Q : qu'est-ce qui s'est le plus amélioré en 7 ans ?
R : nous avions mieux pris en compte les réactions des parents
Q : que peut-on dire de l'attention ?
R : les tests d'attention ne sont pas si mauvais

XVI.2 Gardez les hors de prison : étude sur la suggestibilité

David Gilbert, doctorant en Grande-Bretagne
J'ai fait une revue systématique en 2021
J'ai interviewé 15 personnes, dont 10 avec TSAF.

Etude sur 23 témoins et 27 avec TSAF.
Les QIs étaient bien moins élevés que chez les témoins : 85 contre 115.
L'entretien comprenait une batterie des tests normalisés, dont un de suggestibilité (GSS).
Les interviews ont été faites à la maison, donc avec peu de stress
La personne montrait qu'elle était sincère dans ses réponses.

Suggestibilité dans un interrogatoire :
Les TSAF sont beaucoup plus sensibles aux questions suggestives que les témoins.
Ils tendent très souvent à changer de réponse si on leur repose la même question.

Conclusion : c'était une première étude sur la suggestibilité, et j'ai été choqué par les résultats.
Exemple : un jeune TSAF néo-zélandais a avoué avoir tué une femme, car il avait entendu dire qu'une récompense de 20,000 $ était offerte à qui trouverait le coupable. Il s'est donc accusé lui-même, … et a passé 20 ans en prison, alors qu'il n'était pas coupable !

Q : quel serait selon vous la plus grande amélioration que l'on pourrait faire ?
R : éviter des questions fermées et suggestives. Poser des questions ouvertes.
Q : certains enfants sont très bons pour dire ce que vous souhaitez entendre …
R : même les témoins montrent de la suggestibilité, mais jamais au même niveau.
Q : avez-vous constaté des problèmes de mémoire ?

R : oui, performance des TSAF trois fois moins bonne que les témoins
Q : avez-vous distingué les résultats par race ?
R : 98% étaient blancs, 2 % noirs. (*Note : l'auteur est lui-même noir*).

XVI.3 "Moi et mon TSAF" : des outils pour comprendre son diagnostic

Joana Buckard, director of National centre for FASD, UK

En 2020-2021, nous avons reçu des financements pour créer une boite à outil de support, et nous l'avons fait évaluer : c'est un outil de classe mondiale…
Elle comprend trois types de contenus, tous co-créés avec les TSAF eux-mêmes :
« meilleures pratiques dans les guides sur les TSAF »
« TSAF : guide sur le meilleur vocabulaire anglais »
« moi et mon TSAF » : 3 jours de formation et de boite à outils pour les professionnels.
L'outil comprend un nouveau site web : www.fasd.me, et des contenus organisés comme un jeu de cartes :

- « mon cerveau, moi et les TSAF »
- « Nous sommes géniaux »
- Un coin musique avec des chansons écrites par des TSAF
- Un magazine « Vivre avec les TSAF »

Nous avons reçu des retours très positifs.
Une vidéo montre des témoignages par de jeunes adultes.

XVI.4 Kugy, ou la petite loutre un poil différente

Gisela Michalowski, FASD Deutschalnd
C'est une histoire pour expliquer le diagnostic aux jeunes enfants, qui met en scène des loutres.
Deux filles ont peint les loutres, et ont même fait une peluche en forme de loutre.
Elles ont fait un livre, puis un dessin animé, en allemand, puis en anglais.
"Certains enfants ont entendu l'histoire à l'école, et ont ressenti une meilleure réponse. L'un d'entre eux ne disait plus qu'il avait un TSAF, mais qu'il avait un « Kugy ».
Note : pour enfants très jeunes

XVII - Session plénière 8, dédiée à Diane Black

XVII.1Prochaine conférence EUFASD à Madrid

Oscar Garcia-Algar
Vidéo d'introduction par la représentante de la direction générale de santé publique espagnol.
Dates : 24-26 Sept, 2024
Trois régions d'Espagne ont déjà mis en œuvre des programmes de prévention : Catalogne, Asturies, Canaries
Oscar insiste sur les liens avec les associations de familles, et notamment Visual-TEAD.

XVII.2Déclaration de Diane Black

Deux organismes participants n'ont pas déclaré leurs liens (conflits d'intérêt) avec les producteurs d'alcool : SAF France et FASD UK. Nous ferons en sorte que cela ne se reproduise pas…

XVII.3Témoignage : De la "psychiatrisation" de la complexité vers le soin centré sur le patient

Long témoignage de Claudio Diaz, écrit avec l'aide de Stefania Bazzo, et lu par lui-même, en anglais.

"J'ai moi-même un TSAF. Je suis le président de la seule association en Italie, créée en Sept 2018
Les TSAF sont une opportunité pour changer de regard sur les méthodes de prise en charge.
Je me suis senti seul contre le monde entier, à cause de la non reconnaissance de mon TASF.

Le but est la meilleure trajectoire de vie avec le moins possible de troubles résiduels.
Qu'est ce qui marche ou qui ne marche pas?

Je vais vous raconter mon histoire.
Je suis né en 1973, pendant le boom des drogues (héroïne, LSD, cannabis…), dans une région pauvre et rurale.
Ma mère avait 20 ans, et j'étais son second enfant. Mon frère était né après 6 mois de grossesse. J'ai moi-même été fortement exposé pendant 6 mois. Ma mère m'a refusé à la naissance, et on m'a mis dans une clinique.

J'ai été dirigé vers une famille d'accueil, qui a rapidement vu que quelque chose n'allait pas. Faible poids, mauvais abgar, tête trop petite, et dysmorphie faciale.
Avec le temps, mes problèmes d'adaptation sociale sont allés croissants. Le contrôle de mes impulsions était très difficile. Le plaisir sexuel m'aidait à réduire mon stress. Mais cela embarrassait beaucoup ma famille et moi.
Cela a généré des troubles psychiatriques.

A l'école, hyperactivité et perturbations étaient évidentes. Le bruit et la lumière me gênaient beaucoup.
Je ne supportais pas les pantalons en velours. J'étais puni car mon comportement était vu comme oppositionnel.
J'étais en échec scolaire, plus un comportement sexuel inapproprié.
Ma famille a essayé de cacher mes excès autant que possible. Dans notre petite ville, un effet d'omerta était possible.

A cette époque, nous subissions un lavage de cerveau, avec des explications psychiatriques pour tout, et nous ne comprenions pas les causes. J'ai commencé à fumer à 16 ans, pour être accepté dans le groupe, et pour soulager mes problèmes.
On m'a prescrit beaucoup de drogues. Je ne voulais pas croire que c'était ma seule perspective.
J'ai réussi à arrêter de boire et de fumer, et j'ai eu un grand désir de guérison.

On m'avait diagnostiqué des causes génétiques, et j'ai recherché des explications biologiques.
Ma mère biologique était morte d'IDS (*rougeole ?*). En examinant ses dossiers, j'ai vu qu'elle avait eu un diagnostic d'ARND (*une forme de TSAF*).
J'ai finalement eu mon diagnostic à l'âge de 40 ans, et c'était un soulagement. Mes problèmes de comportement ont été identifiés comme des troubles secondaires de TSAF. Je n'avais plus à me sentir coupable. Depuis10 ans, j'ai arrêté toute drogue.

Je retiens que le diagnostic psychiatrique ne m'a jamais expliqué les causes, et m'a enfermé dans un schéma où je devais avaler des drogues pour le restant de ma vie. Il a aussi effacé tous les détails de ma personne, pour ne conserver qu'un coupable.
Avec mon diagnostic, je suis redevenu un être humain, avec une série de problèmes.
Ce n'est pas moi qui dois changer, mais le mode médical autour de moi.

J'ai une absence de communication typique des TSAF. J'ai une bonne qualité d'expression, mais pas de compréhension. Je me pers dans mes phrases, et j'accorde de l'attention au langage non verbal, en perdant parfois le sens.

Conclusion:
Ce qui aide :

- Il faut simplifier le processus de diagnostic. Les critères ESM5 sont recommandés.
- Il faut un rapport détaillé de la naissance avec un historique de la grossesse.
- Il faut expliquer les sources des problèmes.

Ce qui n'aide pas :

- De croire que le cerveau n'est pas plastique
- D'associer des symptômes psychiatriques à des pathologies psychiatriques
- De juger des difficultés d'une personne sur la base de son comportement, sans connaitre son histoire.

Je remercie Diane, Jon, Stefania Bazzo, Dr Giuseppe Batistello, Simona Pichini,
et Sharon, ma partenaire depuis 7 ans. »

Longs applaudissements de l'assistance, qui se tient debout.

XVII.4Validation clinique d'une application de diagnostic pour TSAF

Oscar Garcia-Algar, Barcelona, ES

Il cite la méthode diagnostic de Hoyme.
Pour voir l'application développée, voir www.visualfasd.com
Elle utilize de l'intelligence artificielle (apprentissage profond).
Très simple d'utilisation. Validée à Madagascar

386 cas étudiés : 1-24 ans, non diagnostiqués avant
2 pédiatres avec expertise en TSAF ont contrôlé, et n'ont trouvé aucune différence dans les résultats
Nous travaillons à ajuster la modélisation avec d'autres données que le philtrum et la lèvre supérieure qui ont été montrées hier.

Q : est-ce que vous diagnostiquez les TSAF, et pas seulement le SAF ?
R : oui, c'est en cours.
Q : quid des différences ethniques ?
R : probablement possible de les inclure, mais il faut beaucoup de cas

Q : pouvez-vous diagnostiqué l'ARND?
R : oui
Q : comment avez-vous choisi vos personnes à tester ?
R : Ils sont venus nous voir.

Note : il n'est pas crédible du tout de ne trouver aucune différence sur 386 cas. Cela veut dire qu'on n'a pas sérieusement regardé…

XVII.5Accompagnement à la qualité de vie pour enfants et familles

Heather Carmichael Olson, Seattle Children's. 3O ans d'expérience. (*exposé lent*).

Les TSAF sont caractérisés par de la complexité, une large gamme de forces, une diversité culturelle.
Les progrès sur les interventions sont à un point de bascule. Je suis vraiment optimiste.

Eléments essentiels pour des soins informés sur les TSAF :

1. Réduisez les risques et promouvez des protections
2. Trouvez, construisez et utilisez les forces
3. Agissez tôt
4. Offrez des traitements appropriés au niveau de développement
5. Recadrez et adaptez
6. Ciblez des handicaps individuels
7. Offrez des soins basés sur les relations et les traumas.
8. Pensez au contexte
9. Maintenez l'espoir
10. Surmontez la stigmatisation
11. Construisez des partenariats de collaboration.
12. Laissez-vous conduire par la communauté pour créer des pratiques adaptées à la culture

Autres recommandations :
Aider à la transition vers un logement adulte
Supporter les adultes pour gérer leurs finances

« J'ai été impressionnée par cette conférence où j'ai vu à l'œuvre les éléments essentiels évoqués ci-dessus ».

XVIII - Session plénière 9 : Politique et questions légales

XVIII.1 Connaissances et comportements des médecins généralistes sur l'impact de l'alcoolisation foetale

Dr Denis Lamblin, président de SAF France

Diapositive d'introduction : hommage à Philippa (GB) et Annick (La Réunion) qui nous ont quittés (*après avoir animé des groupes de mères biologiques dans EUFASD*)
Diapositive sur les conflits d'intérêt : "J'ai été sollicité en 2018 par un consortium pour travailler ensemble contre les TSAF, les deux parties, restant indépendantes. Je n'ai donc pas de conflit d'intérêt dans SAF France."

Résultat de l'enquête (disponible en totalité en français).

- 25 % des généralistes déclarent connaitre précisément les TSAF.
- Moins de 5% disent être très bien informés.
- Plus de 50% ont des patients avec des TSAF.
- Ils banalisent souvent les consommations occasionnelles.
- Pendant le suivi de grossesse, 1/3 des médecins ne parlent pas systématiquement de consommation d'alcool.

Diapositive de conclusion:
« Cette étude a été conduite en totale indépendance et liberté, même si elle a été financée par "Prévention & Modération"".
Note : il ne précise pas de quel organisme il s'agit.

Q : les généralistes recherchent les troubles du neuro-développement, pas spécifiquement les TSAF
R : les TSAF n'ont été décrits qu'à partir de 2000 par Ann Streissguth.

Note : fin de la discussion manquée pour cause de départ anticipé.