



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

ALCOOLISATION FŒTALE : POLITIQUE ET DIAGNOSTICS PAR PAYS

Antoine BOURELY, le 13 novembre 2016

Note: Q = question ou remarque, R = réponse

1 INTRODUCTION

L'Australie, qui avait une délégation importante (12 personnes) a présenté sa situation en session plénière. Les autres ont présenté la situation chez eux dans une session « Que se passe-t-il dans mon pays ? », qui regroupait des interventions de 5 mn, questions comprises. Les thèmes couverts sont donc transversaux, avec incidence, prévention, diagnostic, prise en charge, politique nationale...

Nous avons ajouté d'autres présentations, faites en sessions parallèles, qui abordaient certains de ces sujets. Par exemple, Bérénice Doray a présenté pour la France le centre de ressources de la Réunion.

Enfin, le Royaume-Uni, en tant qu'hôte de la conférence, a fait de nombreuses présentations, et en particulier une par Sir Al Ainsley-Green, président de la British Medical Association, sur sa démarche pour mobiliser les pouvoirs publics. Il y a des pistes à en tirer pour notre pays, y compris au niveau d'une association de parents comme la nôtre.

Pour les politiques de prise en charge originales, nous en avons trouvé en Amérique du Nord, en Australie, en Allemagne, en Pologne. Ce sont de véritables boîtes à outils pour les parents et les aidants. Elles font l'objet d'un compte-rendu séparé pour ne pas alourdir celui-ci.

2 POLITIQUE PAR PAYS

2.1 Australie : Elizabeth Elliott, Sydney

Une découverte très récente :

La première mention des TCAF dans la presse australienne a eu lieu seulement en 2004, et de plus intitulée : "faits ou fiction ?"...

Dans la première étude en 2004, 65 % des personnes affectées étaient indigènes.

Seulement 45 % des professionnels de santé demandent la consommation d'alcool aux femmes enceintes. Beaucoup ont peur de stigmatiser les parents. 1/3 des femmes ne sont pas conscientes des problèmes de boisson pendant la grossesse.

Epidémiologie dans les zones reculées d'Australie:

De 2009 à 2013 a eu lieu une large étude à Fitzroy Valley, Western Australia. L'étude a été le support de 4 thèses de doctorat. Le programme a fait du bien localement. L'alcool est interdit dans les zones aborigènes (comme dans les réserves indiennes en Amérique du Nord).

Actions du Gouvernement :

- 2008 : une conférence nationale a été organisée
- 2009 : directives nationales, toujours peu connues du public
- 2013-2017 : Un plan national de 20 M\$ a été établi
- 2014 : un Guide Australien de diagnostic a été publié
- 2015 : campagne de publicités télévisées de prévention
- 2016 : Les nouvelles normes canadiennes ont été adoptées, mais le diagnostic « FASD » est difficile à caractériser en pratique.

Voir aussi notre compte-rendu « Prise en Charge ».

2.2 Roumanie : Teodora Ciolompea

Les lois anti-alcool existent, mais ne sont pas appliquées. Depuis les années 2000, les femmes boivent en public : désormais les filles plus que les garçons. Les gens n'admettent pas qu'ils boivent. 60 % des filles n'ont jamais eu de contraception. 2 % ne boivent pas du tout. La boisson est le passe-temps social généralisé.

2.3 Allemagne : Gisela Michalowski

FASD Deutschland est une association fondée en 2002, forte de 458 membres, répartis en 27 groupes régionaux.

Leur 2^e Symposium a réuni 450 participants à Osnabrück.

Ils organisent 5 jours de mini-break en mai-juin sur un long week-end à Fulda (Hessen) avec parents et enfants.

En octobre, ils organisent un week-end pour les mères avec suivi des enfants sur place : « on brise un tabou... ».

Ils organisent une conférence nationale tous les ans, avec publications dans l'année des actes.

Les nouvelles normes de diagnostic allemandes seront publiées en automne 2016.

Voir aussi le Compte-Rendu « Prise en Charge »

Notons aussi que FASD Deutschland organisera la prochaine conférence EUFASD à Berlin en 2018.

2.4 Moldavie : Dumitru Siscanu

La Moldavie a une économie viticole, héritage de l'Union Soviétique.

Elle est 2^e rang mondial en consommation d'alcool par habitant ; 15 à 17 % des alcooliques sont des femmes.

L'incidence des TCAF est probablement énorme, mais pas connue : Des questionnaires sont remplis, mais ils ne sont pas fiables. Les parents refusent les diagnostics de TCAF de leurs enfants.

La campagne « Too Young to Drink » a été diffusée depuis 2 ou 3 ans. Ils ont le logo sur les bouteilles, et une certaine écoute du gouvernement.

2.5 Espagne

Deux associations différentes ont fait chacune une présentation.

Adriana Bastons

40 % des femmes enceintes boivent, dont 6,5 % boivent beaucoup. Il y avait 4000 adoptions internationales par an, en décroissance jusqu'à 1500 aujourd'hui. Parmi elles, on note une grosse majorité de russes: 8400 enfants, dont 30 à 70 % à risques de TCAF. Une étude d'incidence est en cours à Barcelone.

Teresa Nunez (AFASAF)

L'association AFASAF a été créée en sept 2014 à Barcelone.

Priorités :

- Education : création d'un nouveau cursus pour les 16 -20 ans
- Santé
- Support social
- Handicap
- Justice

L'association a fait reconnaître les TCAF comme maladie chronique par le gouvernement, ce qui permet de meilleurs remboursements. Ils ont contacté nombreux politiciens, qui « ont tous dit oui, mais on attend la mise en pratique »...

Ils créent des événements TCAF: randonnée, jour de fête

« Nous ouvrons un sentier qui deviendra une route... »

Nous avons fait connaissance avec les représentantes d'AFASAF, et envisageons des rencontres prochaines.

Ci-dessous, rencontre AFASAF –VALSAF: Montserrat Badia-Amate, Catherine, Teresa Nunez-Minguez (Présidente), Antoine



2.6 Russie : Dr Anait Marianian, Irkutsk

Un questionnaire a été diffusé auprès des docteurs de la région d'Irkutsk pour évaluer les connaissances sur les TCAF : le problème est peu connu sauf dans quelques villes.

L'effet de doses modérées (3 à 11 unités par jour !...) a été prouvé sur les nouveaux-nés.

2.7 Ecosse

Christopher Steeve : Incidence du SAF en Ecosse

L'Ecosse a 58.000 naissances par an, et on a diagnostiqué 41 cas de SAF sur enfants de moins de un an en 5 ans. Cela représente 0,2 pour 1000. C'est probablement sous-estimé. Une démarche nationale d'évaluation clinique a été établie, et des directives nationales de diagnostic sont en préparation.

Maggie Watts (Western Isles)

Les îles Hébrides sont une zone gaélique, avec une forte tradition alcoolique.

Il y a un plan national écossais. La priorité est donnée aux services de diagnostic, mais il n'y a pas de ressources. Ils ont formé 100 professionnels pour établir les diagnostics.

Jennifer Shields: Les professionnels dans les Services pour enfants en Ecosse

Le diagnostic des TCAF en Ecosse est un nouveau sujet. Une enquête auprès de 93 professionnels a montré que :

- 94% estiment en savoir très peu sur les TCAF
- 75 % n'ont pas eu de formation spécifique
- 69 % ne s'estiment pas assez formés à demander les antécédents alcooliques des mères
- 71 % ne s'estiment pas compétents pour traiter ces cas.

A la question : « A combien estimez-vous l'incidence ? », on constate que ces professionnels sous-estiment largement le problème : 12 % des sondés l'estiment à 1 sur 50, 40 % à 1 pour 100, 48% à 1 pour 200 ou pour 500 ».

Suite à ce questionnaire, un plan d'action a été lancé, avec formation de 1000 professionnels.

Q : vos formations sont-elles ciblées par groupe de professionnels, et quel est le niveau de connaissance des médecins ?

R : oui, elles sont modulées.

Q : avez-vous fait ça en plus de votre travail habituel ?

R : oui, parce que nous sentions que c'était nécessaire.

Sarah Brown : Développement d'un service Ressources en Ecosse

Le gouvernement écossais a sollicité les services du Centre TCAF du Manitoba pour mettre en place un centre de diagnostic et de ressources. Il a financé 235.000 £ sur deux ans, dont 70.000 £ pour la recherche et l'évaluation.

Le diagnostic coûte 1.200 £ par enfant et comprend une consultation de pédiatre, 4 consultations de psychologues, et 4 autres consultations. L'équipe de suivi comprend 7 spécialistes en tout.

Ils ont suivi 24 enfants par an sur deux ans, et totalisent plus de 40 enfants diagnostiqués. Le temps moyen d'attente avant le premier rendez-vous est de 64 jours. Ils ont fait des sessions d'information pour 1000 participants.

2.8 Israël : Yehuda Senecki

Ils annoncent des « progrès de géant » depuis 2010. Les immigrants d'URSS avaient apporté des habitudes d'alcoolisation. Les cuites des 11-15 ans (6% d'entre eux en avaient eu en 1994) sont passées par un pic en 2009 (30 %) avant de redescendre (2011 : 12 %). 10 % des médecins estiment être assez formés sur le SAF. En 2014, une première clinique a été ouverte pour les TCAF.

2.9 Nouvelle Zélande : Kate Robertshaw

Depuis 2011, il y a une équipe pluridisciplinaire pour le diagnostic.

Un plan d'action national, financé depuis décembre 2015, a été mis en place et comprend :

1. prévention
2. Intervention précoce
3. Support aux familles (deux cultures : européenne et maori)
4. Guider les décisions gouvernementales

2.10 Afrique du Sud: Leana Olivier

Le pays a le record du monde de l'incidence des TCAF: de 6 à 27% des naissances...

Plusieurs groupes d'études existent depuis 1997. Ils sont actifs dans 4 régions sur 9, centrées sur Le Cap.

11 études d'incidence ont été faites, 6 études sont à venir. Le but de ces nombreuses études est d'avoir des données pour mobiliser les pouvoirs publics.

Le système centralisé d'éducation n'est pas du tout adapté aux TCAF.

Q : (D. Lamblin): vous avez de l'argent, en tant que pays le plus riche d'Afrique ; pourquoi n'insistez-vous pas plus sur ce scandale ?

R : Le SIDA est une plus grande priorité, et nous avons aussi un gros problème d'immigration du Nord de l'Afrique. Nous pensons être 52 millions d'habitants, mais nous n'en sommes même pas sûrs. Ceci dit, nous faisons beaucoup, je n'ai pas pu tout présenter. Merci pour l'empathie.

Q : Comment comparer à la situation en Angleterre ?

R1 : nous n'aurons pas plus de ressources, mais nous pourrions avoir beaucoup plus de connaissances.

R2 : En pays de Galles, nous avons une situation proche de l'Ecosse. J'espère que nous allons pouvoir décoller à partir de maintenant.

2.11 France : Bérénice Doray

La décision de créer le premier Centre de ressources français a été prise à La Réunion au 01/01/2016. Le recrutement du personnel (5 personnes) est en cours, et le Centre ouvrira à la fin septembre. Le financement est assuré par l'Etat (ARS) et La Région. Jusqu'à ce jour, à La Réunion, 200 diagnostics par an sont réalisés, comprenant 10 % de SAF, 50 % de TCAF, et 40 % d'autres pathologies.

2.12 Pologne

Katarzyna Okulicz-Kozaryn (PL): TCAF chez les familles biologiques et non biologiques

Sur la base d'une étude sur 2700 élèves de 7 à 9 ans, l'incidence sur les enfants est estimée à au moins 2 % de TCAF, dont 0,4 % de SAF. Dans les orphelinats, les familles d'accueil ou adoptives, l'incidence est au moins de 18%.

L'étude a identifié 267 enfants TCAF, dont 258 en familles biologiques, et 9 enfants de famille d'accueil ou adoptives. Les premiers sont SAF à 19 %, les seconds à 50 %. Donc les SAF sont plus souvent adoptés ou placés.

Les enfants de familles biologiques représentent d'après des pré-diagnostics (screenings) 84 % du total, et pourtant n'apparaissent très peu dans les centres de traitement des TCAF en Pologne. **Les enfants de familles biologiques ne sont donc quasiment pas diagnostiqués.** Les principales raisons sont la honte et la peur de la stigmatisation de la part des mères biologiques, ainsi que la difficulté à fournir une aide.

Une initiative pour rapprocher les familles biologiques et le centre de suivi est en cours.

Note : la Pologne était fortement représentée, grâce à son organisme PARPA financé par l'Etat. Voir aussi le Compte-Rendu « Prise en Charge ».

2.13 Royaume Uni

Raja Muckherjee :

Organisateur de la conférence, il a fait plusieurs présentations. Celle-ci présente sa clinique.

TCAF, TNDLA et autisme

Près de Londres, il propose dans sa clinique spécialisée dans les problèmes neuro-développementaux une démarche de diagnostic sur 2 jours, avec une batterie de 17 tests basée sur les normes canadiennes.

Une étude sur 120 cas terminée en 2015, dont 89 % d'enfants adoptés, et 58 % de garçons, montre que les TNDLA sont le diagnostic le plus fréquent, et 50 % environ de ceux qui consultent à la clinique satisfont aussi les critères de l'autisme. Dans cette clinique, il y a un recouvrement significatif entre TCAF et autisme.

Plus généralement, le Royaume Uni semble avoir fait un pas décisif en hébergeant la conférence : Raja 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.

Sir Al Ainsley-Green : Action politique

Ce brillant exposé concluait la conférence, tout en donnant des pistes d'actions valables pour l'Angleterre, mais tout aussi bien pour la France. En voici des extraits à la volée.

« Il faut créer une action politique efficace sur les TCAF.

Quel est le résultat de ces 4 jours de conférence ?

Ma carrière en pédiatrie m'a conduit à la présidence la British Medical Association

Phase 1 : Voir de près le modèle : le Canada :

Il y a 12 ans, j'ai été invité au Manitoba à Winnipeg. J'ai vu une classe entière chanter en chœur : « je ne bois pas d'alcool quand j'ai un bébé dans le ventre ! » A Toronto en 2012, j'étais à la conférence sur le développement du cerveau : **les canadiens sont les leaders sur les TCAF**. C'était une découverte pour moi.

Les canadiens m'ont dit : « pourquoi êtes-vous comme des somnambules devant la plus grande cause connue de dommage au cerveau ? » Le gouvernement canadien, lui, a pris le leadership. J'étais encore à la conférence d'Edmonton en 2013, centrée sur les problèmes de Justice. Rien qu'en Alberta, on consacre un budget de 18 M\$ aux TCAF, soit le prix de 10 bébés TCAF évités.

Voir le site web du Manitoba et le travail d'Albert Chudley. Ils mettent en avant tout ce qui est positif.

Fin 2015 j'étais à Ottawa, à la « Brain Development Conference ».

Phase 2 : mobiliser au Royaume Uni

Que fait le gouvernement anglais face à ça ? : Rien...

En m'appuyant sur les expériences canadiennes, j'ai demandé une action en Angleterre, et j'ai eu des réponses dilatoires.

Pourtant, les associations ont fait un travail remarquable : FASD UK, FASD Trust, ...

Il y a maintenant une nouvelle cohorte étudiée à Bristol, avec 4167 enfants : c'est très significatif

Nous avons fait :

- une émission de TV nationale
- une question au Premier Ministre (David Cameron)
- un rapport de la BMA (British Medical Association)
- j'ai parlé dans un site web indépendant pour donner un coup de gueule
- un livre « The 1001 Critical Days », c'est à dire de la conception à l'âge de 2 ans. Le livre souligne les effets budgétaires bénéfiques pour le pays si on gère les TCAF.

Si le niveau national ne suit pas, il faut agir localement. Cela a été fait à Halton, dans le Nord de l'Angleterre. »

Raja Muckherjee: Je vais répéter la conclusion :

« qu'allons-nous faire dans les deux prochaines années pour une meilleure prise en charge des TCAF, avant la conférence de Berlin en 2018 ?