

SAF France

avec le soutien financier de l'INPES



**RAPPORT DE MISSION D'ETUDE
SUR LA PREVENTION
DES TROUBLES CAUSES PAR L'ALCOOLISATION
FOETALE
(T.C.A.F)
à Winnipeg (Canada)**

Février 2013

Ce document présente la synthèse et les conclusions du groupe d'experts, réunis par SAF France, dans le cadre d'une mission exploratoire sur les programmes développés au Canada (Winnipeg) autour de la prévention de l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale (TCAF).

La mission s'est déroulée du 20 Février au 26 Février 2013.

La délégation française a été reçue par les experts et les responsables politiques de la Province du Manitoba. Ils ont présenté leur modèle de prévention, de diagnostic, d'évaluation des besoins et d'accompagnement (famille, école, justice) au sein d'un réseau de Santé spécifique pour personnes à risque ou porteuses des TCAF.

Composition du groupe d'experts :

- . **Dr Juliette BLOCH** - Directrice scientifique de la Caisse Nationale de la Solidarité (CNSA), Paris
- . **Dr Carmen KREFT-JAIS** - Chargée de mission de l'Institut National à la Prévention, à l'Education et à la Santé (INPES), Paris
- . **Dr Denis LAMBLIN** - Président de SAF France, Pédiatre-expert national des TCAF- directeur technique du Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) de Saint-Louis - Fondation du Père Favron, Ile de La Réunion
- . **Dr Thierry DANEL** - Administrateur de SAF France, Psychiatre spécialiste des adultes TCAF, Lille.
- . **Dr Laurent URSO** - Trésorier SAF France, Médecin addictologue, Roubaix
- . **Mme Stéphanie TOUTAIN** - Vice-Présidente de SAF France, Socio-démographe à Paris Descartes, Paris
- . **Mme Joëlle BALANCHE** - Psychomotricienne, spécialiste de l'accompagnement précoce des TCAF, CAMSP- Fondation du Père Favron, Ile de La Réunion
- . **Mme Géraldine NOGRIX** - Chef de Projet SAF France- Orthoptiste spécialiste des TCAF au CAMSP- Fondation du Père Favron, Ile de La Réunion

Objet de la mission:

- prendre connaissance d'un modèle canadien, reconnu à l'échelle internationale comme étant actuellement le plus avancé sur le diagnostic, la prise en charge et la prévention des TCAF.

Objectifs de la mission:

- réfléchir à une modélisation possible de prise en compte des TCAF dans l'organisation française de la santé et de l'éducation
- renforcer les connaissances conceptuelles et techniques du groupe d'experts en vue d'optimiser les structures existantes en France

DELEGATION FRANCAISE à Winnipeg (Canada)



De gauche à droite:

Ilona AUTTI - RAMO (Finlande), Laurent URSO, Thierry DANEL, Joëlle BALANCHE, Denis LAMBLIN, Juliette BLOCH, Carmen KREFT-JAIS, Stéphanie TOUTAIN, Géraldine NOGRIX

SOMMAIRE

Avant-Propos par Denis Lamblin	5
Présentation	
1. Centre de référence	7
2. Prévention	10
3. Education	13
4. Justice	15
5. Réseau	17
Conclusions	19
ANNEXES	21

Avant-propos

par Dr Denis LAMBLIN

Entre 1968, date de la première description mondiale du Syndrome d'alcoolisation fœtale par un médecin français¹ et 2004, aucun plan stratégique National de prévention Alcool-grossesse n'est mis en place. Pourtant, en 2002, les recommandations de bonnes pratiques de la SFA (coordonnées par le Dr Thierry DANIEL) alertent sur l'ignorance du grand public et des professionnels vis-à-vis de la première cause de déficience mentale et d'inadaptation sociale en France dont la prévalence est estimée à près de 1% des naissances. Des communiqués de l'Académie Nationale de Médecine² et du collège national des gynécologues obstétriciens³ interpellent les pouvoirs publics sur l'ampleur du problème et l'importance de prévenir les consommateurs.

Cette problématique des professionnels vis-à-vis des bonnes pratiques de la SFA (coordonnés (Dr BDatrice LARROQUE, Dr Maurice TITRAN, Dr Denis LAMBLIN) pour le vote des amendements de la Sénatrice de La Réunion Anne-Marie Payet et à la plainte déposée par trois mamans du Nord de la France pour défaut d'information des citoyens.

Le gouvernement lance alors, avec l'INPES, des campagnes d'information grand public ainsi qu'en direction des professionnels. Une enquête de prévalence est demandée à l'INVS (Dr Juliette BLOCH). Cette enquête, réalisée dans les maternités, confirme la prévalence du SAF à près de 1 pour mille naissance (trois fois plus que les enfants porteurs de trisomie 21). Elle montre aussi les importantes réticences des professionnels de santé à parler alcool durant la grossesse.

Un guide « *alcool-grossesse, parlons-en* », à l'intention des professionnels, ne sera diffusé qu'à la mi-2011 mais, il est trop peu accompagné de formations de terrain pour développer un travail en réseau transversal préconisé auprès des familles à risque.

De plus, force est de constater qu'actuellement, en France la majorité :

- des femmes en âge de procréer et les femmes enceintes en début de grossesse ignorent encore les risques réels que la consommation d'alcool fait courir au futur bébé et ne bénéficient d'aucune d'information à visée préventive (Baromètre 2011: 20% des femmes...).
- des femmes en âge de procréer et les femmes enceintes qui consomment excessivement de l'alcool ne sont pas dépistées
- des enfants porteurs de TCAF ne sont pas repérés
- des adultes porteurs de TCAF ne sont pas diagnostiqués en tant que tel.

Une région se distingue en France. Dès 1999, la région de La Réunion met en priorité de Santé la prévention des TCAF. Un plan global y est déployé associant des mesures de prévention primaire, secondaire et tertiaire. Dans le Sud de l'île se crée avec l'appui de la DRASS en 2001, un réseau transversal spécifique, REUNISAF, qui facilite l'accès à la Santé et à l'éducation des populations à risque. Plus de la moitié des femmes suivies seront sevrées de leur maladie alcoolique et plusieurs dizaines d'enfants seront ainsi épargnés témoignant de sa « rentabilité ». Cette expérience ultramarine et le concept innovant de « cœur de réseau » ont été loués à plusieurs reprises par les ministres de la santé qui se sont succédés, par les instances nationales⁴ et par les scientifiques⁵. Son expérience sera mise à profit à la demande du Directeur Général de la Santé, Monsieur Didier HOUSSIN, pour réaliser une mission d'expertise sur la faisabilité de la mise en place de réseau de prévention des TCAF en métropole. Un rapport, à partir de l'observation de neuf sites français, est rendu par REUNISAF au DGS avec des recommandations⁶.

Dès 2005, l'expérience de La Réunion, puis sa projection en métropole par SAF France se fait

connaître à l'international avec des présentations au congrès international de Vancouver en 2007, 2009, 2011 2013 : *5th International Conference on FASD : Research, results and relevance : Integrating Research Policy and Promising Practice around the World.*

En 2011, SAF France commence à faire partie du comité d'experts internationaux et reçoit une reconnaissance internationale de ses pairs⁷.

Des contacts privilégiés sont ainsi noués avec les meilleurs experts internationaux dont l'équipe du Professeur Ab CHUDLEY, coordinateur des lignes directrices canadiennes pour le diagnostic de l'ETCAF.

En 2011, voyant la progression de notre réseau à la Réunion et les difficultés de SAF France d'impulser la prévention des TCAF en France, le Pr Chudley me propose de faire connaissance avec le plan global mis en place au Manitoba depuis treize ans.

Je vais passer deux semaines durant lesquelles je me rends à l'évidence que les programmes développés (au centre diagnostique, à l'école, dans les prisons...) sont en partie comparables à ce que nous avons mis en place à La Réunion. Au Manitoba, se développe un vaste programme de prévention au sein d'un réseau spécifique coordonné par un FASD Centre (diagnostique, aide à l'accompagnement, formation, recherche).

Devant la faible prise de conscience en France, le Pr Chudley et le Vice Ministre John Clarkson proposent de venir expliquer les véritables enjeux liés au TCAF et la politique de prévention mise en place dans la Province du Manitoba au Canada. Ils viennent à leur frais, au colloque international de Strasbourg organisé par SAF France en novembre 2011, avec une délégation pluridisciplinaire. Les institutions nationales présentes se rendent alors compte du fossé existant de conscientisation entre la France et le Canada.

Des lors, un travail en partenariat va débuter entre SAF France, la CNSA et l'INPES pour envisager dans un premier temps un programme expérimental sur deux régions pilotes.

Pour affiner ce projet, il a paru souhaitable que ces protagonistes puissent prendre connaissance de la réalité du programme au Manitoba. C'est en ce sens que cette mission exploratoire a été organisée

¹ . Première description mondiale du Syndrome d'alcoolisation fœtale Dr Lemoine in Nantes, Ouest Médical; 25:476-482

² Nordmann R. Consommation d'alcool, de tabac ou de cannabis au cours de la grossesse. Bull. Acad. Nat. Méd., 2004, 188,519-521.

³ Communiqué de presse du CNGOSF- 09.02.2004

⁴ Prix de la Bienveillance Ministère de la Famille et de l'enfance DGAS 18 novembre 2004

⁵ Prix de l'Académie Nationale de Médecine : LUTTE CONTRE L'ALCOOLISME - 2005

⁶ Rapport d'expertise envoyé au DGS le 29/07/2008 :Favoriser la prévention des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale au travers de l'expertise de REUNISAF participant à la mise en place de réseaux de prévention du SAF sur le sol métropolitain.

⁷ STARFISH AWARD décerné pour le travail réalisé pour la prévention des TCAF en France.Vancouver 2011

1. CENTRE DE REFERENCE



Lors de la mission :

Mardi 19 Février: Présentation et visite du centre; participation à une réunion de synthèse de l'équipe pluridisciplinaire - Pr Ab CHUDLEY

Jeudi 21 Février: Présentation de:

- « Centre de référence et travail en réseau au Manitoba » - Dr Sally LONGSTAFFE
- « Modèles d'accompagnement post-diagnostic » - Dorothy SCHWAB
- « Vue d'ensemble des recherches et évaluations » - Dr Ana HANLON-DEARMAN
- « Les adolescents et l'ETCAF » - Dr Sally LONGSTAFFE - Susan OPIE - Teresa BROWN
- « Programme « Visions & Voices » par des personnes porteuses d'ETCAF.

Un modèle unique au monde¹

Ce centre a débuté en 1999. Entre 1999 - 2010, deux mille enfants ont été diagnostiqués. Cela correspond environ à deux cents examens par an.

Le centre s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire, qui se compose de:

- 8 pédiatres (développementaliste et généticien)
- 1 psychologue
- 1 orthophoniste
- 1 ergothérapeute
- 2 travailleurs sociaux (1 pour 0 - 12 ans, l'autre pour > 12 ans)
- 1 éducatrice
- 1 coordinatrice
- 4 secrétaires administratives
- 1 chef de projet

Le FASD Manitoba Centre a quatre axes de travail:

¹ Le **Manitoba** est une province de l'Ouest du Canada avec une population estimée à 1 208 268 habitants en 2011 (65 Millions en France) et une superficie de 647 801 km² (640 679 km²en France) 13900 naissances/ an. (793000 en France), prévalence estimée des TCAF 9,1 pour mille naissances comme en France.

1. diagnostic
2. accompagnement, suivi
3. formation, information
4. recherche

Les membres de l'équipe partagent leur temps entre les quatre axes de travail ce qui permet une diffusion centrifuge des connaissances et savoir-faire.

Procédure

Les enfants sont adressés par: parents, médecins, écoles ou travailleurs sociaux...

Le critère d'inclusion principal est la confirmation de la consommation d'alcool durant la grossesse par une source sûre.

DIAGNOSTIC

Le diagnostic, effectué par l'équipe pluridisciplinaire, s'appuie sur les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic de l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale. Il analyse les capacités de l'enfant. Il permet l'élaboration d'un suivi spécifique et l'identification des ressources nécessaires pour les parents (soutien et/ou allocations possibles). L'essentiel n'est pas le diagnostic, mais surtout les recommandations qui s'en suivront à la famille, l'école, les éducateurs et toutes personnes de l'environnement de l'enfant.

Le consentement de l'enfant et de la mère est impératif pour que le diagnostic puisse être posé.

Les enfants sont, le plus souvent, adressés à l'âge de l'école primaire. Les enfants, porteurs de SAF complet, ne sont pas les plus fréquents et ne sont pas ceux qui posent le plus de problèmes car ils sont souvent identifiés plus tôt.

ACCOMPAGNEMENT- SUIVI

A l'issue du diagnostic, le centre contacte les parents et un rapport très détaillé leur est fourni et commenté. Chaque comportement est expliqué en terme d'atteinte cérébrale. Même s'il existe de nombreuses similitudes entre tous les enfants porteurs de TCAF, chaque enfant est différent de par son profil neurocomportemental, ses ressources intrinsèques et son environnement. Il demande un projet individualisé. Le but de l'accompagnement est de mettre l'accent sur les compétences de l'enfant et de lui apporter des compensations spécifiques

« Try differently rather than harder » (« Essayez différemment plutôt que plus difficilement »).

FORMATION - INFORMATION

Formation

La formation des professionnels est organisée autour d'un dispositif spécifique d'accueil pour les former au diagnostic et au suivi.

Des créneaux horaires et des locaux adaptés (ex: grande vitre semi-teintée, avec haut-parleur) permettent aux professionnels d'assister à une consultation sans la perturber toujours avec l'accord de l'enfant et des parents.

Information

Des cycles de conférences sur le soutien possible aux enfants diagnostiqués TCAF sont organisés pour tout aidant de proximité.

Soixante personnes participent à chaque session. Ces cycles sont composés de huit sessions de deux heures, avec les différents intervenants du centre, qui expliquent tout autour des TCAF (qu'est-ce que le SAF, questions au médecin, aides visuelles, tableaux de choix...).

Ces cycles se déroulent trois fois par an, deux fois au centre et une fois par téléconférence. Les distances ne sont pas un obstacle à la diffusion des ressources nécessaires aux réseaux de proximité. Cette sensibilisation des personnes ressources pour les familles à risque participe grandement à la conscientisation des populations.

RECHERCHE

Une collaboration entre le Centre, divers partenaires et centres de recherches permet d'améliorer et de partager leurs connaissances sur les TCAF. Les recherches se développent actuellement dans des domaines aussi divers que Médecine (ex: génétique/métabolique; études sur IRM fonctionnelles), Justice, Education.

CONSTAT

Le centre de référence est la plaque tournante du réseau. Il permet de poser ou de confirmer le diagnostic et d'être centre de ressource pour les usagers, les professionnels et les décideurs autour de 4 volets : diagnostic, accompagnement, formation et recherche.

L'approche globale et centrifuge du centre au service des personnes ressources à proximité des familles à risque développe progressivement la conscientisation des populations.

2. PREVENTION

Lors de la mission :

Jeudi 21 Février: Présentation de:

- « *Stratégies fédérales autour des ETCAF* » - Yvonne JORDAAN
- « *Stratégies provinciales de prévention* » - Margaret BRYANS
- « *Stratégies au Manitoba: Ensemble, nous sommes plus forts* » - Holly GAMMON

Prévention primaire, secondaire et tertiaire (O.M.S)

En avril 2007, le gouvernement du Manitoba décide d'une approche coordonnée pour l'élaboration des services de prévention et de soutien à l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (ETCAF). Leur slogan est "Plus forts ensemble" : *Bâtir la stratégie de prévention de l'ETCAF, sensibilisation, prévention et soutien à l'intention des personnes, des familles touchées par l'ETCAF.*

La stratégie provinciale est élaborée par un comité interministériel composé de représentants de différents ministères (Santé, éducation, justice, logement...). Ce comité travaille en consultation avec des spécialistes et des intervenants de proximité et s'appuie sur des activités de prévention pluri ministérielles et des soutiens offerts aux personnes atteintes de l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale tout au long de leur vie. Le Manitoba investit actuellement chaque année plus de 10,5 millions de dollars dans les efforts liés à l'ETCAF.

Les grands principes de base du programme au Manitoba sont que:

1. les personnes atteintes de TCAF ont besoin de soutien toute leur vie.
2. La prévention de l'ETCAF va au delà de la simple consommation d'alcool. Pour trouver des solutions à long terme, il est important de comprendre les raisons fondamentales expliquant que certaines femmes boivent de l'alcool pendant leur grossesse et de s'y attaquer.
3. Les politiques et les programmes doivent être fondés sur des faits vérifiés de manière à investir dans des moyens efficaces.
4. Il faut travailler tous ensemble pour que la stratégie porte ses fruits.
5. Un travail important est déjà en cours au Manitoba, et il est indispensable de continuer de mettre à profit les réussites.

Les objectifs de la Stratégie de prévention de l'ETCAF:

1. Que la population comprenne que la consommation d'alcool pendant la grossesse peut être la cause de TCAF et que la prévention des TCAF est une responsabilité partagée.

2. Toutes les filles et les femmes en âge de procréer reçoivent de l'information, du soutien et des services pour éviter la consommation d'alcool avant la conception, pendant la grossesse et après l'accouchement.
3. Les personnes de tous âges qui sont ou pourraient être atteintes de TCAF font l'objet d'une évaluation, d'un diagnostic et ont accès aux soins, soutiens et autres services nécessaires pour répondre à leurs besoins.
4. Les intervenants de proximité connaissent les effets des TCAF sur la vie des usagers qu'ils soutiennent et emploient au quotidien des recommandations de bonnes pratiques.
5. Les recherches et les évaluations sont le fondement des soutiens liés à l'ETCAF.

Plusieurs programmes ont été mis en place avec la nécessité d'agir sur la prévention périnatale. Des supports d'information ciblés ont été conçus. Ils s'adressent au grand public, aux femmes en âge de procréer et/ou à risque de consommation d'alcool.

Ils décrivent quatre niveaux de prévention:

1. Sensibiliser davantage

Sensibiliser et promouvoir la santé auprès du tout public. Des fiches d'information, campagnes médiatiques, livrets, services téléphoniques sont déployés partout et plus particulièrement dans les différents points d'accès aux femmes (cliniques...).

La sensibilisation s'appuie sur le fait que *“les gens ne changent pas parce qu'ils voient simplement une affiche, mais bien parce qu'à l'affiche est associé un service de proximité auquel ils font confiance”*.

« Enceinte - Sans Alcool » est un programme de prévention de la Société des Alcools du Manitoba utilisant des pauses publicitaires à la télévision et à la radio, des affiches, des livrets, des trousseaux d'information et un site Web pour sensibiliser davantage le public aux problèmes posés par la consommation d'alcool pendant la grossesse.

2. Conseiller les femmes en âge de procréer

Discuter de la consommation d'alcool avec les femmes en âge de procréer.

Le projet « Choices » est un programme sur l'alcool, la sexualité et la contraception pour jeunes filles et femmes non enceintes et consommant de l'alcool. Il encourage les femmes à réduire leur consommation d'alcool et à utiliser une méthode contraceptive efficace. Les femmes se voient offrir quatre séances individuelles avec un conseiller pour parler de la consommation d'alcool et de l'utilisation de la contraception.

3. Offrir un soutien prénatal spécialisé

Atteindre et aider les femmes qui sont le plus à risque.

L'objectif est de soutenir les femmes qui continuent à s'alcooliser durant la grossesse, par un programme de mentorat (*le mentor est souvent une femme qui a elle-même bénéficié du programme et reçu une formation*), avec des équipes de proximité, dans une relation respectueuse des femmes. L'important est de répondre aux besoins pratiques et immédiats de

ces femmes tant au niveau social, économique, qu'au niveau de la santé.

Le programme « Nouveau Regard » fournit un service intensif sur trois années aux femmes âgées de 18 ans et plus enceintes ou qui ont accouché récemment et qui ont consommé de l'alcool ou des drogues illicites pendant la grossesse. Grâce à des stratégies de réduction des dommages, les femmes se voient attribuer des mentors qui les aident à établir des objectifs, à les atteindre et à créer des environnements plus sains pour elles et leurs enfants.

4. Donner du soutien postnatal

- ***Fournir un soutien post-natal aux mères qui ont des problèmes de consommation d'alcool***
 - o Il s'agit de procurer un soutien aux enfants exposés in utero à l'alcool, et résoudre le sentiment de culpabilité des mères ayant consommé de l'alcool pendant leur grossesse, par un travail de valorisation de leur capacités maternelles
 - o A prendre en charge leurs problèmes de consommation ou de santé en général et à réduire le risque que leurs prochains enfants soient atteints de l'ETCAF.
- ***Différents services pour faciliter l'intégration sociale des adolescents et adultes porteurs de TCAF dont.***
 - o *SOS Manitoba : est un camp de répit de jour pour les enfants de 3 à 12 ans porteurs de TCAF*
 - o *Connexion/ensemble: soutient les jeunes dans leur transition à la vie adulte, les aide à travailler dans la société et contribue à améliorer leur qualité de vie...*

CONSTAT

Les politiques publiques par un travail interministériel ont permis de déployer une prévention des ETCAF, basée sur une responsabilité partagée permettant une meilleure représentation sociale des conséquences de l'alcool dans le grand public, chez les professionnels et les politiques.

De grandes similitudes se retrouvent quant au modèle de prévention des ETCAF à La Réunion, au travers du concept de Réunisaf, développé depuis 2001. Ce réseau de prévention s'articule autour de 2 outils: le « coeur de réseau » et des comités de réflexions abordant en transversal les différents enjeux en couvrant tous les volets de la prévention. Il a montré toute sa pertinence.

3. EDUCATION



Shaughnessy Park School

Lors de la mission :

Vendredi 22 Février: Présentation de:

- « Programme scolaire des écoles maternelle et primaire pour les enfants porteurs d'ETCAF » - Dorothy SCHWAB - Shaughnessy School - Winnipeg

Un besoin éducatif particulier

La politique manitobaine a pris en compte le fait que les enfants porteurs d'un TCAF ont des besoins pédagogiques et éducatifs spécifiques permettant la prise en charge de leurs troubles et ainsi faciliter le développement des compensations. Ce programme s'appuie sur des classes de petit effectif (entre 5 et 8 élèves par classe), accompagnées d'une enseignante spécialisée et d'auxiliaires de vie (2 AVS par classe) et des aménagement adaptés dans chaque classe. Des classes spécialisées par niveau sont nées, avec comme slogan « Less is better. » - « Moins, c'est mieux ».

La configuration des classes privilégie :

- d'éviter la sur-stimulation (agencer des rangements les plus neutres possibles, réduire la quantité d'informations sur les murs de la salle)
- d'offrir la possibilité de s'isoler (salle compartimentée; petit coin dans lequel les enfants peuvent se rendre s'ils sont trop énervés; pour garder leur attention, un système d'isoloir à leur bureau). La structure et la routine sont d'une importance capitale dans la salle de classe.

Les enseignants mettent en avant les forces de l'enfant et travaillent sur leurs potentialités

individuelles. Ils sont amenés à travailler sur les stratégies visuelles, auditives, tactiles et à:

- utiliser des pictogrammes (pour rappel des tâches, avec l'ordre dans lequel elles doivent être réalisées; tableau d'expression et sentiments)
- utiliser du matériel spécifique tel que des tableaux interactifs, des rocking-chairs pour les enfants les plus hyperactifs, des casques ...

Les professionnels du FASD Center interviennent en soutien des enseignants et leur prodiguent des conseils, en vue d'une compensation personnalisée et adaptée pour chaque enfant porteur de TCAF.

CONSTAT

Les moyens offerts (effectif réduit, ratio d'1 encadrant pour 2-3 élèves, matériel adapté) permettent de trouver spécifiquement des stratégies d'adaptation pour chaque enfant porteur des TCAF, en vue d'une autonomie sociale.

4. JUSTICE



Lors de la mission :

Vendredi 22 Février: Présentation du:

- « Programme de justice / jeunesse porteuse d'ETCAF » - Juge Mary Kate HARVIE - Dan NEAULT
Pr Ab Chudley – Manitoba Youth Centre

Une réponse concertée et adaptée aux démêlés pénaux rencontrés par les jeunes porteurs de TCAF

Les écrits scientifiques s'accordent sur le fait que les sujets atteints de TCAF sont plus susceptibles d'avoir des démêlés avec le système judiciaire (60 %), en raison de déficits neuropsychologiques qui affectent leur jugement, leur capacité de discernement et leur notion de comprendre les conséquences de leurs actes et leur apprentissage des liens de causalité.

Dans la province du Manitoba, depuis 2004, un projet-pilote a été élaboré visant à un diagnostic officiel des TCAF en milieu correctionnel, des peines appropriées et un meilleur accès aux services. Les objectifs de ce projet consistent à évaluer les jeunes ayant des démêlés avec la justice et susceptibles d'être atteints de TCAF, à fournir des recommandations aux tribunaux, à renforcer les moyens de soutien au sein de la famille et de la collectivité, et à mettre en place une structure d'intervention multidisciplinaire probante pour accompagner les jeunes touchés par l'ETCAF.

Le diagnostic des TCAF est considéré comme un « facteur de protection ». Dans le système correctionnel, les facteurs de protection sont des conditions ou des circonstances qui améliorent la probabilité d'issues positives et atténuent la probabilité de conséquences négatives découlant de l'exposition à des situations risquées. Avec un diagnostic officiel, il est plus probable que les personnes atteintes de TCAF soient orientées vers des services et du soutien utiles et évitent d'avoir des démêlés avec la justice.

Ce programme s'adresse à des jeunes de 12 à 18 ans, en détention provisoire ou en liberté conditionnelle. Il requiert le consentement du jeune, des parents ou des responsables légaux. La consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse est un prérequis indispensable pour envisager un diagnostic. Les diagnostics sont réalisés à la demande de la Justice (juges, police...), des travailleurs sociaux, des enseignants, des parents ou du jeune lui-même. Ils s'effectuent dans

le centre de détention s'ils sont en détention ou dans le FASD Centre s'ils sont en liberté.

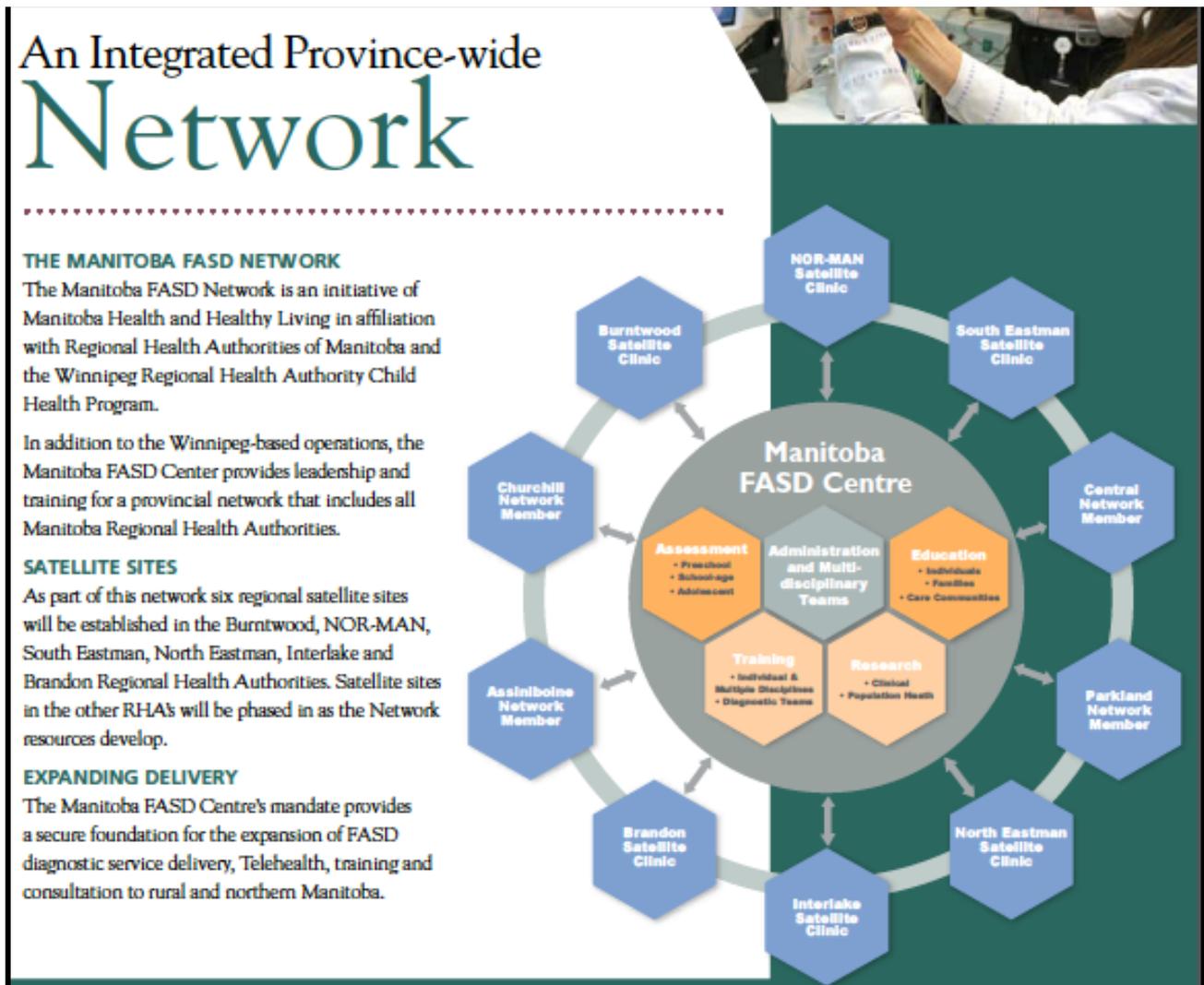
L'évaluation est effectuée par une équipe pluridisciplinaire (médecins pédiatre et généticien, psychologue) du FASD Centre qui posera le diagnostic. Cette équipe évalue selon les directives du guide diagnostic Canadien les *neuf domaines* des fonctions cérébrales en terme d'attention, fonction exécutive, communication, comportement adaptatif... Des éducateurs du centre pénitentiaire, formés par le FASD Center, recueillent les données (environnement, famille) avec la recherche d'antécédents, qui se fait à domicile, ce qui rend les mères plus confiantes. A l'issue de l'évaluation, des recommandations sont inscrites dans un rapport, mettant en évidence les forces et les faiblesses du jeune du point de vue médical et non de la justice. Ces recommandations sont discutées avec le jeune et ses parents (ou tuteurs). Dès lors, un projet est élaboré en partenariat avec les jeunes, leurs familles et tous les services impliqués.

Une réunion se tient avant la sentence et réunit toutes les personnes impliquées dans la vie du jeune pour réfléchir et discuter de son projet. Les détails du projet feront partie du jugement. Lors du jugement, les coordinateurs s'assurent que les rapports sont bien remis aux différentes parties (juge, défense, procureur). Ces coordinateurs sont présents durant l'énoncé de la condamnation pour apporter leur soutien aux jeunes et aux familles et sont en capacité de répondre aux questions concernant le diagnostic et le projet du jeune.

CONSTAT

Ce projet-pilote permet de constater une grande évolution dans l'esprit des professionnels de la justice, qui prennent en compte maintenant le diagnostic et ses conséquences en terme de fonctionnement cérébral, dans leur décision finale. Le diagnostic prend toute sa place comme facteur de protection, et permet d'adapter peine et soutien, en tenant compte des déficits spécifiques aux jeunes porteurs d'ETCAF.

5. RESEAU



La stratégie de prévention de TCAF du Manitoba se fonde sur le travail réalisé dans la province depuis de nombreuses années. Le Manitoba FASD Centre fournit des services de diagnostic, d'évaluation et de suivi de grande ampleur à l'intention des enfants et des jeunes exposés à l'alcool avant leur naissance. Il assure également le leadership et la formation pour le Manitoba FASD network, qui permet aux familles d'accéder aux services de diagnostics dans les zones les plus reculées de la province.

Le FASD Centre a progressivement formé des coordinateurs de proximité pour couvrir toute la province.

Les rôles des coordinateurs sont de:

- Travailler en partenariat avec le FASD Manitoba centre
- Répertoire les enfants et les jeunes à risque de TCAF vivant dans leurs régions
- Compléter les éléments du dépistage initial pour déterminer l'admissibilité au Centre
- Envoyer les informations FASD Manitoba centre
- Soutenir les familles / tuteurs légaux/ aidants de proximité à partir des éléments validés par le FASD Manitoba Center
- La majorité des liens avec le FASD Manitoba Center se font par vidéoconférence.

Après une phase centrée autour de Winnipeg, la volonté s'est rapidement tournée vers toutes les régions de la province. Ce d'autant plus que les TCAF sont très souvent secondaires à l'isolement des populations.

CONSTAT

Beaucoup de similitudes sont retrouvées avec le parcours de REUNISAF à La Réunion. Il est né de l'écoute des besoins de femmes à risques, de leur entourage puis des professionnels en grand désarroi. La conscientisation des décideurs en 1999 a été déterminante pour donner dès 2001 les moyens de formaliser ce réseau dans le cadre d'une Priorité Régionale de Santé.

A La Réunion les mentors sont nommés des « expertes en expériences ». Elles sont étayées au sein d'un coeur de réseau par des médiateurs sociaux qui après avoir acquis la confiance des familles et des professionnels véhiculent les informations nécessaires à l'optimisation des compétences sanitaires, sociales et pédagogiques. La différence et elle est de poids est que le centre de référence n'est pas formalisé et que ce rôle a été joué par le CAMSP Sud de La Réunion avec les limites d'âge (0 à 6 ans) et de moyens inhérents à la structure.

CONCLUSION

❖ Les éléments clefs de cette mission sont:

- Un engagement fort et pragmatique du gouvernement du Manitoba
- Un partage des responsabilités sociétales vis à vis de cette problématique transversale
- Le centre Ressource, pierre angulaire du programme, qui rend visible cette problématique par un travail en réseau performant (famille, école, justice, prévention)
- Une véritable fédération interministerielle à l'image de la fédération des compétences de proximité
- Une coopération fructueuse entre la province du Manitoba et la région de La Réunion

✚ **La France présente un réel retard dans la prise en compte de cette problématique.**

Les initiatives débutées en 2004 ont permis une amorce en terme de prévention pour les enfants à naître et les mères usagères de l'alcool. Malheureusement, l'accompagnement des personnes porteuses de TCAF en France, tout au long de leur vie n'est actuellement pas formalisé.

❖ Recommandations pour la France

➤ **Première recommandation:**

- Mise en place de centres ressources facilitateurs pour les diagnostics, les suivis, la formation et la recherche
- A cette fin, un plan expérimental sur 5 ans dans 2 régions pilotes est essentiel pour permettre de:
 - *Evaluer les besoins* de cette population en terme de diagnostic et accompagnement à tout âge
 - *Former les professionnels:*
 - ◆ au repérage des femmes à risque (travailleurs sociaux, médecins généralistes, gynéco-obstétriciens, sage-femmes, pompiers...)
 - ◆ au repérage des personnes porteuses de TCAF : pédiatres, psychiatres, ophtalmologues, cardiologues, médecins et psychologues scolaires, paramédicaux, enseignants, travailleurs sociaux, policiers, gendarmes, juges et avocats.
 - *Sensibiliser et former à l'approche globale de ces populations :*
 - ◆ les professionnels de proximité : Protection Maternelle Infantile, Aide Sociale à l'Enfance, services de tutelles, familles d'accueil.
 - ◆ Maison Départementale des Personnes Handicapées, CAMSP, SESSAD, CMPP, CRIA, CMPEA, ESAT, ITEP, IMP, IMPRO...
 - ◆ les étudiants IRTS, IUFM, Médecine...
 - *Faciliter des , IUFM, M, CRIA, CMPEA, ESAT, ITEP, IMP, IMPRO...s, sites permettant des avancées sur cette problématique*

✚ La mise en place de ce projet s'envisage sur les régions pilotes du Nord-Pas De Calais et l'île de La Réunion pour 2 raisons majeures :

- des bassins de population effectifs dans ces deux régions , tant par la prégnance de l'alcoolisme local que par le travail de 20 années sur cette problématique

- le concept de « cœur de réseau », reconnu pertinent à l'île de La Réunion, qui demande à être développé, déployé selon le modèle réunionnais.
- ✚ Faire évoluer le dispositif des centres ressources et le faire monter en puissance en s'appuyant sur les établissements existants.

➤ **Deuxième recommandation:**

- Organisation d'une conférence de consensus avec la production de référentiels de bonnes pratiques auprès de l'ANESM et HAS.

❖ Voies de proposition :

- à l'attention de la MILDT
 - soutenir et renforcer la politique de prévention des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale débutée en 2004.
 - favoriser la procédure de fléchage d'un pourcentage de la taxe demandée aux brasseurs comme budget de fonctionnement des centres ressources.
- à l'attention de la CNSA
 - organiser une conférence de consensus pour des recommandations de bonnes pratiques en s'appuyant sur la Société Française de Pédiatrie, auprès de l'ANESM et de la HAS
- à l'attention du Ministère de la Justice
 - proposer une mise en lien par visioconférence à Mme la Ministre de la Justice avec l'équipe pénitentiaire du Manitoba, en vue d'échanges collaboratifs.

Nous remercions chaleureusement le Gouvernement et les experts du Manitoba d'avoir permis à la délégation française de découvrir une approche solidaire et responsable vis-à-vis d'une problématique internationalement taboue.

Nous avons constaté l'engagement fort du gouvernement en appui des citoyens, pour une justice sociale. La solidarité envers les jeunes afin qu'ils commencent leur vie dans les meilleures conditions est placée en priorité politique.

Dans cette période de crise, l'investissement exemplaire dans la prévention de cette maladie trouve toute sa place pour éviter de nombreux problèmes sociaux, sanitaires, à court, moyen et long terme.

Nous espérons que cette expérience innovante posera les jalons d'une politique ambitieuse de prévention des TCAF en France.

Annexes

- Symposium franco-canadien 23 Février 2013 – Winnipeg
- Délégation canadienne
- Programme
- Couverture médiatique
- Discours officiels

Symposium franco-canadien – 23.02. 2013



Délégation canadienne

DELEGATION de WINNIPEG				
NOM	Prénom	Fonction	Mail	Photo
AUCH	Andrea	Occupational Therapist- FASD Consultant	Andrea.Auch@newdirections.mb.ca	
BRYANS	Margaret	Program Manager Mothering Project Mount Carmel Clinic	mbryans@mountcarmel.ca	
CHUDLEY	Ab	Medical Director, Program in Genetics and Metabolism ; University of Manitoba; CIIFAC Research Lead	achudley@hsc.mb.ca	
DUGUID	Terry	Project Management Team, CIIFAC	t.duguid@uwinnipeg.ca	
ENGLISH	Linda	Project Manager Manitoba Innovation, Energy and Mines	linda.english@gov.mb.ca	
HANLON-DEARMAN	Ana	Developmental Pediatrician Children's Hospital of Winnipeg. Associate Professor of Pediatrics and Child Health, University of Manitoba	AHDearman@exchange.hsc.mb.ca	
HARDY	Bruce	Industry Partner, CIIFAC	bruce@functionfour.ca	
HARVIE	Mary Kate	Judge, Provincial Court of Manitoba FASD Youth Justice Program	MaryKate.Harvie@gov.mb.ca	

<p>HICKKS</p>	<p>Geoff</p>	<p>Director, Regenerative Medicine; University of Manitoba; CIIFAC Research Lead</p>	<p>hicksgg@cc.umanitoba.ca</p>	
<p>JORDAAN</p>	<p>Yvonne</p>	<p>Acting Program Officer, FASD & MCH First Nations & Inuit Healyth Branch, Manitoba Region Health Canada</p>		
<p>LONGSTAFFE</p>	<p>Sally</p>	<p>Medical Director, Manitoba FASD Centre. Section Head, Child Development Clinic, Department of Paediatrics, University of Manitoba</p>	<p>SLongstaffe@exchange.hsc.mb.ca</p>	
<p>MEDWICK</p>	<p>Heather</p>	<p>Project Management Team, CIIFAC</p>	<p>hmedwick@hotmail.com</p>	
<p>PETERS</p>	<p>Carolyn</p>	<p>Director of Alternative Solutions, Therapy Services, Agency Training and Evaluation</p>	<p>Carolyn.Peters@newdirections.mb.ca</p>	
<p>SCHWAB</p>	<p>Dorothy</p>	<p>FASD Educator Manitoba FASD Centre</p>	<p>dschwab@rccinc.ca</p>	
<p>WIEBE - HOSEIN</p>	<p>Betty</p>	<p>Programm Counsellor</p>	<p>Betty.Wiebe-Hosein@newdirections.mb.ca</p>	

Programme

DRAFT Itinerary for French Delegation February 20 - 25, 2013

Wednesday February 20, 2013	Meeting	Presenters	Location
	Arrival of delegation		
07:00 - 09:00 pm	Informal dinner	<p>Dr. Ab Chudley Medical Director, Program in Genetics and Metabolism Professor, Department of Paediatrics and Child Health Department of Biochemistry and Medical Genetics University of Manitoba CIIFAC Research Lead</p> <p>Dr. Geoff Hicks Director, Regenerative Medicine University of Manitoba CIIFAC Research Lead</p> <p>Heather Medwick/ Terry Duguid Project Management Team Canada Israel International Fetal Alcohol Consortium (CIIFAC)</p> <p>Jan Sanderson (tentative) Deputy Minister, Manitoba Children and Youth Opportunities CEO, Manitoba Healthy Child</p>	

Thursday February 21, 2013	Meeting	Presenters	Location
08:15 am	Travel		
08:30 - 09:00 am	Health Canada <ul style="list-style-type: none"> • Canada's FASD Strategy 	<p>Devonna Cote</p> <p>Yvonne Jordaan Acting Program Officer, FASD & MCH First Nations & Inuit Health Branch, Manitoba Region Health Canada</p>	<p>Manitoba Legislative Building 450 Broadway Ave.</p> <p><i>Hosts: Linda/Heather</i></p>
9:00 -10:00 am	Provincial Prevention Strategies	<p>Margaret Bryans Program Manager Mothering Project Mount Carmel Clinic</p>	<p>Manitoba Legislative Building 450 Broadway Ave.</p> <p><i>Hosts: Linda/Heather</i></p>

10:00 - 11:15 am	<p>Healthy Child Manitoba</p> <ul style="list-style-type: none"> • Overview of Healthy Child Committee of Cabinet and Healthy Child Manitoba • Overview of interdepartmental strategy 	<p>Healthy Child Committee of Cabinet Deputy Ministers</p> <p>Rob Santos Associate Secretary Healthy Child Committee of Cabinet Province of Manitoba</p> <p>Holly Gammon Manager, FASD Programs Healthy Child Manitoba Office Province of Manitoba</p>	<p>Manitoba Legislative Building 450 Broadway Ave.</p> <p><i>Hosts: Linda/Heather</i></p>
11:15 - 11:45 am	Collaborative Research and Evaluation Overview	<p>Dr. Ana Hanlon-Dearman Developmental Pediatrician Children's Hospital of Winnipeg Associate Professor of Pediatrics and Child Health University of Manitoba</p>	<p>Manitoba Legislative Building 450 Broadway Ave.</p> <p><i>Hosts: Linda/Francoise</i></p>
11:45 am - 12:00 pm	Travel		<p><i>Hosts: Linda/Heather Francoise</i></p>
12:00 - 01:15 pm	People Living with FASD and Their Caregivers Panel	<p>Visions and Voices Program participants</p> <p>Contact: Dorothy Schwab FASD Educator Manitoba FASD Centre</p>	<p>Manitoba FASD Centre River Room 611 Wellington Cres. (park by the house)</p> <p><i>Hosts: Linda/Heather Francoise</i></p>

Thursday February 21, 2013	Meeting	Presenters	Location
01:15 - 2:45 pm	<p>Manitoba FASD Centre and FASD Network</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vision • Teams/roles/structure • Diagnostic process 	<p>Dr. Sally Longstaffe Medical Director, Manitoba FASD Centre Section Head, Child Development Clinic, Department of Paediatrics University of Manitoba</p> <p>Dr. Ab Chudley Medical Director, Program in Genetics and Metabolism Professor, Department of Paediatrics and Child Health Department of Biochemistry and Medical Genetics University of Manitoba CIIFAC Research Lead</p> <p>Dr. Ana Hanlon-Dearman Developmental Pediatrician Children's Hospital of Winnipeg Associate Professor of Pediatrics and Child Health University of Manitoba</p>	<p>Manitoba FASD Centre River Room 611 Wellington Cres.</p> <p><i>Hosts: Linda/Heather Francoise</i></p>

03:00 - 04:30 pm	Post-diagnosis Follow-up Model	Dorothy Schwab FASD Educator Manitoba FASD Centre	Manitoba FASD Centre River Room 611 Wellington Cres. <i>Hosts: Linda/Heather Francoise</i>
04:30 - 05:00 pm	Travel		<i>Hosts: Linda/Heather Francoise</i>
05:00 - 06:30 pm	World Trade Centre / Government of Manitoba Wel- coming Reception	Minister Kevin Chief Minister, Children and Youth Opportunities Province of Manitoba Mme Daniele Jourdain-Menninger President of the Interministerial mission for the fight against drugs & drug addictions, France Mariette Mulaire (MC) President and CEO World Trade Centre	Manitoba Legisla- ture Building

Friday February 22, 2013	Meeting	Presenters	Location
07:30 - 08:30 am	Breakfast meeting	John Clarkson Deputy Minister, Finance	Fort Garry Hotel
08:30 - 09:00 am	Travel		<i>Hosts: Linda/Heather Francoise</i>
09:00 - 11:00 am	Early years and junior high school program for children with FASD (kindergarten to grade 8)	Contact: Dorothy Schwab FASD Educator Manitoba FASD Centre	Shaughnessy Park School 1641 Manitoba Ave. <i>Hosts: Linda/Heather Francoise</i>
11:00 am - 12:00 pm	Travel and Lunch		<i>Hosts: Linda/Heather Francoise</i>

12:00 - 01:00 pm	Presentation Adolescents and FASD (MCAP Presentation)	Dr. Sally Longstaffe Medical Director, Manitoba FASD Centre Section Head, Child Development Clinic, Department of Paediatrics University of Manitoba Susan Opie Social Worker Manitoba FASD Centre Teresa Brown Program Manager FASD Youth Justice Program	Rehabilitation Centre for Children Auditorium (basement) 633 Wellington Cres. (Park on road) <i>Hosts: Linda/Heather Francoise</i>
01:00 - 1:30 pm	Travel		<i>Hosts: Linda/Heather Francoise</i>
01:30 - 03:30 pm	Youth Justice Program	Judge Mary Kate Harvie Provincial Court of Manitoba FASD Youth Justice Program Dr. Garry Fisher FASD Youth Justice Program Teresa Brown Program Manager FASD Youth Justice Program Dr. Ab Chudley Medical Director, Program in Genetics and Metabolism University of Manitoba CIIFAC Research Lead	Manitoba Youth Centre Boardroom 170 Doncaster St <i>Hosts: Linda/Heather Francoise</i>

Saturday February 23, 2013	Meeting	Presenters	Location
08:30 am	Travel		<i>Hosts: Linda/Heather Virginie</i>
09:00 - 10:15 am	International FASD Collaborations Symposium	Presentations on FASD in France: Mme Daniele Jourdain-Menninger President of the interministerial mission for the fight against drugs & drug addictions, France Denis Lamblin President, SAFFrance	Faculty of Pharmacy, Apotex Centre 2 nd floor 750 McDermot Avenue <i>Hosts: Linda/Heather Virginie</i>
10:15 - 10:45 am		Presentation on FASD in Finland: Ilona Autti-Ramo Chief of Health Research, Research Professor The Social Insurance Institution Finland	

11:00 am - 12:30 pm	International FASD Collaborations Symposium	<p>Presentation on CIIFAC:</p> <p>Dr. Ab Chudley Medical Director, Program in Genetics and Metabolism University of Manitoba CIIFAC Research Lead</p> <p>Dr. Brenda Elias Assistant Professor Department of Community Health Sciences University of Manitoba CIIFAC Research Lead</p> <p>Dr. Geoff Hicks Director, Regenerative Medicine University of Manitoba CIIFAC Research Lead</p> <p>Bruce Hardy CEO, Function Four CIIFAC Private Sector Partner</p>	<i>Hosts: Linda/Heather Virginie</i>
12:30 - 02:00 pm	Lunch		<i>Hosts: Linda/Heather Virginie</i>
02:00 am - 04:00 pm	<p>Function Four</p> <ul style="list-style-type: none"> • programs with AMC/SERDC • Eureka project 		<p>To be determined</p> <p><i>Hosts: Linda/Heather Virginie</i></p>

Sunday February 24, 2013			
02:00 - 06:00 pm	Festival du Voyageur		<i>Hosts: Linda/Heather Virginie</i>

Monday February 25, 2013	Meeting	Presenters	Location
08:30 am	Travel		
09:00 - 10:00 am	Family Support Programs	SOS Camp – Gina Kirchmann Family Network Program – Dorothy Schwab	<p>Manitoba FASD Centre River Room 611 Wellington Cres.</p> <p><i>Hosts: Linda/Heather Virginie</i></p>
10:00 - 11:00 am	Early Intervention Program For children with FASD	FASD Outreach Program – Manitoba Family Services Interagency FASD Program - New Directions Life Journey Program Spectrum Connections	<i>Hosts: Linda/Heather Virginie</i>
11:00 - 11:30 am	Travel		<i>Hosts: Linda/Heather Virginie</i>

Couverture médiatique



World Trade Center / Government of Manitoba

De gauche à droite :

Denis LAMBLIN, Carmen KREFT-JAIS, Juliette BLOCH

Waking up to the realities of FASD

France tackling growing problem

By Larry Kusch

EUROPE is waking up to the fact it has a problem with FASD, and it is turning to Canada — and Manitoba in particular — for help.

A delegation of eight French researchers, medical doctors, and government officials has spent much of the week in Winnipeg meeting with local experts as that country tries to develop a national strategy for dealing with fetal alcohol spectrum disorder.

"We know that in Manitoba you have a vast program which has integrated the different aspects of FASD," said Dr. Carmen Kreft-Jais, senior consultant with the National Institute for Prevention and Health Education in Paris. "As in Canada, we have problems with alcohol consumption."

Of the 850,000 births per year in France, it's estimated between 700 and 3,000 will have FASD.

The French want to improve screening, education and treatment programs and are keenly interested in research being done at the University of Manitoba. France — and other European countries — is at least a decade behind Canada in these areas.

Manitoba is a leading centre for FASD research and treatment. No fewer than 10 Manitobans are scheduled to make presentations at the 5th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Vancouver from Feb. 27 to March 2.

research and treatment. No fewer than 10 Manitobans are scheduled to make presentations at the 5th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Vancouver from Feb. 27 to March 2.

Several members of the French delegation came to Canada early to tour Manitoba's FASD Centre, hear about the latest research here and talk to local officials about how FASD sufferers are handled by the criminal justice system.

In France, there is a severe lack of knowledge about FASD.

"So nothing is done," said Dr. Juliette Bloch, scientific director for a national body that finances services for disabled and elderly people in that country. The nation lacks specialized clinics to treat kids with FASD, she said.

An exception is on the French island La Réunion, east of Madagascar in the Indian Ocean. It has a prevention program and a clinic collaborating with Manitoba FASD researchers.

Dr. Denis Lamblin, a pediatrician who heads the FASD program on the tropical island, said there is a great need to educate social workers and education and medical officials about FASD in France. He said in much of the country, the subject is "taboo."

Lamblin's colleagues in the delegation said the knowledge gap also exists in the rest of Europe. Scientists and officials in other European countries are seeking to learn about diagnostic treatment and prevention programs in Manitoba, where more than \$10 million a year is spent on FASD programming.

A Finnish researcher was also in Winnipeg this week getting educated on what's happening in Manitoba, before heading to the Vancouver conference.

Meanwhile, Scottish officials have expressed interest in receiving training from Manitoba on FASD diagnosis, assessment and treatment.

A few years ago, following a trip by Premier Greg Selinger to Israel, researchers in the Middle East country and Manitoba began to collaborate on FASD research. Out of that grew the Canada Israel International Fetal Alcohol Consortium, which co-ordinated the visit by the French delegation as well as a symposium on FASD to be held today in Winnipeg. The CIIFAC partnership is being expanded to include France.

Geoff Hicks, director of regenerative medicine at the University of Manitoba, said the partners are focusing on two different research streams: one examining the potential of vitamin A and other nutrients to reduce the severity and prevalence of FASD, and one seeking to develop tools to diagnose the disability early.

"We know that if you can diagnose before school age, you can have a tremendous impact on the outcome of that child. It's like night and day," Hicks said.

larry.kusch@freepress.mb.ca

Discours de Madame Jourdain-Menninger, présidente de la MILDT



PREMIER MINISTRE



Communication de Madame Danièle JOURDAIN- Menninger au symposium de Février à Winnipeg

Monsieur le Président,

Monsieur le Professeur,

Mesdames, Messieurs,

N'ayant pu participer à cette mission exploratoire autour de la prise en charge de la problématique de l'alcoolisation fœtale, je tenais à vous adresser ce message que j'ai chargé le Dr Denis LAMBLIN de vous lire au terme de ces journées de travail.

L'alcoolisation fœtale peut être présentée comme la première cause de handicap mental non génétique totalement évitable et dès lors nous devons être capables de convaincre chacun sans ambiguïté qu'il s'agit là d'un problème de santé publique important justifiant la mobilisation de la population et des pouvoirs publics pour l'éviter au maximum et prendre en charge ses conséquences.

Cependant, traduire concrètement cette réalité dans nos politiques et surtout dans leur mise en œuvre sur le terrain reste difficile pour différentes raisons :

- notre incapacité à définir un seuil de consommation en deçà duquel il n'y a pas de dommages pour l'enfant ce qui conduit à adopter la recommandation de précaution de « 0 alcool pendant la grossesse ». Or cette affirmation n'était pas nette et forte il n'y a pas si longtemps et une consommation pendant la grossesse persiste pour un certain nombre de femmes aujourd'hui encore sans qu'on perçoive le plus souvent que cela aboutit à des anomalies frappant l'enfant à sa naissance et dans son développement.
- La difficulté en effet que représente le diagnostic des troubles liés à l'alcoolisation fœtale quand il s'agit d'atteintes cérébrales non visibles touchant plutôt des fonctions supérieures et ne se manifestant de façon patente qu'à un stade de maturation cérébrale avancé et dès une pathologie sous diagnostiquée.
- De surcroît, un tabou concernant l'alcool affectant encore aujourd'hui notre société à forte culture de production et de consommation, et aussi le milieu des professionnels de santé. Si les connaissances sur les problèmes posés par l'alcoolisation fœtale en terme de santé publique sont acquises, les pratiques de repérage et d'intervention lors de la prise en charge individuelle de la grossesse restent encore insuffisantes du fait de la difficulté

ressentie à aborder ce sujet dans le colloque singulier des professionnels de santé avec les jeunes femmes enceintes.

Le syndrome d'alcoolisation fœtale est cependant bien reconnu comme une priorité d'action en France où on estime que 700 à 3000 enfants naissent chaque année avec un SAF grave et que les troubles liés à l'alcoolisation fœtale toucheraient 9 pour 100 naissances vivantes environ soit environ 7000 enfants. Il figurait une nouvelle fois dans les axes stratégiques d'actions du dernier plan gouvernemental de lutte contre la drogue et les toxicomanies 2008-2011.

Une politique de prévention du ministère chargé de la santé s'est intensifiée depuis une dizaine d'années par des actions de communication auprès de la population, la formation des professionnels et la production de recommandations de bonnes pratiques. On peut citer notamment :

- Le logo préconisant la non consommation d'alcool pour les femmes enceintes sur les contenants de boissons alcoolisées et campagnes de communication devenues obligatoires depuis 2006
- L'avertissement concernant cette recommandation dans le carnet de maternité en 2007
- Les formations au repérage et à l'intervention brève et à l'entretien motivationnel pour les médecins et les professionnels de santé de première ligne depuis 2006
- La réalisation par l'Institut National de Prévention et d'éducation pour la Santé de campagnes d'information auprès du public et de professionnels et la réalisation d'un site internet et d'une écoute téléphonique consacrés à l'aide pour les problèmes d'alcoolisation nocives.
- La publication en 2005 par la Haute Autorité de Santé de recommandations de bonnes pratiques pour le suivi de la grossesse préconisant l'information des femmes sur les risques de l'alcoolisation.
- La mission réglementaire assignée à des équipes de liaison hospitalière en addictologie de sensibiliser et former les intervenants en maternité et de les aider dans l'organisation de la prise en charge de femmes ayant des conduites addictives
- La publication par le ministère de la santé d'un guide à l'attention des professionnels de santé « Alcool et grossesse, Parlons-en » en 2011

La MILDT expérimente également depuis 2009 la création de services avec ou sans hébergement spécifiquement dédiés aux femmes avec enfants ou enceintes dans les centres de soins dédiés aux pratiques addictives dans le cadre de sa stratégie pour « préserver la santé de l'enfant à naître et de la mère et prendre en compte les spécificités des femmes usagères de drogues et d'alcool ».

Cette politique a porté ses fruits puisque, dans un contexte général de forte baisse de la consommation d'alcool en France, l'on constate aussi une forte baisse des consommations d'alcool pendant la grossesse : 60% des femmes qui consommaient avant la grossesse s'arrêteraient de boire de l'alcool pendant celle-ci et, les consommations qui continuent pendant la grossesse voient leur fréquence et leur volume fortement diminués ces dernières années.

Cependant, les marges de progrès restent importantes pour faire adopter le « zéro alcool pendant la grossesse » de façon absolue même par les femmes ne souffrant pas de dépendance et, pour les femmes dépendantes, pour assurer une prise en charge adaptée de leur grossesse car celle-ci est à

ce jour inégale dans sa qualité et sa répartition sur le territoire national. Il en est de même pour la prévention des récidives lors des grossesses ultérieures et pour la pratique d'un diagnostic et d'une prise en charge adaptée de l'enfant atteint pendant son développement dans tous ces milieux de vie : famille, école et société.

Il faut souligner cependant l'existence en France de territoires régionaux disposant déjà de programmes et dispositifs de prise en charge performants de ces problèmes et où des professionnels de grande valeur ont su mobiliser et coordonner tous les réseaux d'intervenants périnatalogiques et addictologiques requis : je citerai en autres les équipes des régions Ile de France, Alsace, Languedoc Roussillon... et bien sûr de La Réunion où Le Dr Denis LAMBLIN conduit depuis de nombreuses années un travail remarquable.

Ces équipes travaillent actuellement par la formation et la production de référentiels de bonnes pratiques à une diffusion sur l'ensemble du territoire national.

Par contre, le travail en partenariat avec les secteurs de la santé, de l'éducation et de la justice et des services de répression nécessaire pour une prise en charge adaptée de ces enfants atteints de TCAF tout au long de leur développement est encore à entreprendre et c'est pourquoi je remercie particulièrement SAFFRANCE et singulièrement son Président le Dr LAMBLIN pour l'initiative de cette mission d'experts français auprès des autorités et structures professionnelles canadiennes.

Je remercie également très chaleureusement les autorités et les professionnels du Manitoba de les accueillir et de leur permettre de prendre connaissance sur le terrain des programmes et pratiques aujourd'hui largement implantés et formalisés dans leur pays.

Je solliciterai à leur retour les membres de cette mission pour prendre connaissance de ses résultats et des préconisations qui leur paraîtront adéquates pour notre pays sachant qu'elle viendront à point nommé au moment où la Mission Interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT) que je préside est chargée de proposer à l'approbation du Premier ministre un nouveau programme gouvernemental de lutte contre les drogues et les addictions. Une priorité d'action y est déjà définie en faveur des jeunes et de la prévention comme de l'intervention précoce dans un contexte où les consommations nocives féminines semblent s'intensifier et notamment d'alcool sous forme d'alcoolisations ponctuelles massives avec un rapprochement de leurs comportements de ceux des jeunes garçons.

Encore merci pour votre implication sur ces thématiques. Je vous souhaite des échanges et travaux riches et fructueux, en regrettant encore de ne pouvoir y participer.

Danièle JOURDAIN MENNINGER