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

Quatrième conférence EUFASD

LONDRES, 12-15 septembre 2016

ALCOOLISATION FŒTALE : HISTORIQUE ET INCIDENCE

Rappel de la synthèse

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

L'incidence est de mieux en mieux documentée. La meilleure synthèse est celle de Svetlana Popova, largement reproduite ci-après. Les chiffres donnés dans divers pays et divers milieux confirment et précisent le fameux « 1 % dans les pays développés. » C'est parfois un peu moins, et souvent beaucoup plus.

Les comorbidités ont été décrites et quantifiées pour les SAF. On s'attend logiquement à celles liées au cerveau, comme les troubles psychologiques, de l'attention, de la compréhension, etc. D'autres problèmes, notamment visuels et auditifs, se rencontrent de façon beaucoup plus fréquentes que dans la population générale : de 30 à 128 fois plus !

Le Pr Popova insiste sur la nécessité de **faire des études d'incidence dans les nombreux pays où il n'y en a pas**. L'usage de **pré-diagnostics (screenings)** permet d'avoir une idée assez précise sur des populations importantes, même avant d'avoir mis en place une organisation et un savoir-faire institutionnel sur les TCAF. Ces sont ces études d'incidence qui sont la première étape pour la prise de conscience du public et des politiques, et la mise en place d'institutions adaptées.

I – Historique détaillé

Il a été fourni par Ira Chasnoff le premier jour, puis détaillé par Ken Warren lors du jour de « formation ». Voici la synthèse de leurs exposés.

Pourquoi n'a-t-on pas reconnu les TCAF avant les années 1970 ? Les pédiatres et les obstétriciens disaient que cela n'existait pas. Après l'article de Smith and Jones en 1973, une historienne a recherché ce qui était connu avant.

Dans l'Antiquité et la Bible, les mises en garde anti alcool sont connues. Cependant, elles ne ciblaient pas spécifiquement le SAF, mais la morale, la fertilité masculine…

Une période bien documentée plus près de nous est l'« **Epidémie de Gin** de Londres » (18e siècle) : à l'époque, une boutique sur 3 vendait du gin…
Le 19 janvier 1725, on trouve une mise en garde écrite sur les conséquences sur les enfants, « qui deviennent une charge pour leur pays, au lieu d'une force ». Trois lois successives essaient de limiter la consommation, pour éviter la perte d'espérance de vie et de forces militaires, sans succès. Il y a une gravure célèbre de 1751 de W. Hogarth représentant une rue de Londres: « Gin Lane » : on était au pic de la catastrophe. A l'époque, on accuse les alcools distillés (gin), et on leur oppose la bière censée apporter la santé. Il faut attendre 1836 pour voir la bière accusée dans un roman de Charles Dickens.
Beaucoup d'écrits sont imprécis au 19e siècle sur les effets exacts : effets pendant ou après la grossesse, caractère héréditaire supposé…

En 1904, une première étude épidémiologique est conduite dans la prison de Liverpool sur 120 femmes alcooliques et 600 enfants.
J.W. Ballantyne a fait une description assez précise des effets de l'alcool dans les trois phases de la grossesse.

Les **mouvements de tempérance** apparaissent vers 1850.

- En 1906, une campagne de prévention en GB met en garde : « Les femmes alcooliques perdent un enfant sur 2, les autres un sur 4 ».
- Des campagnes similaires ont lieu en 1908 en Finlande et en 1909 en Autriche.

Ces campagnes aboutissent à la **Prohibition, de 1915 à 1933** dans plusieurs pays: USA, GB, pays scandinaves, …
Les excès de la prohibition (et l'impossibilité de réduire la consommation d'alcool par ce moyen), aboutissent partout à son abandon. Après la prohibition, la tendance a été à exagérer dans l'autre sens. **Il n'y a pas eu de discours sur les TCAF pendant 30 ans.**
Lors de la 2e guerre mondiale apparaissent les publicités d'alcool mettant en scène les femmes. Les années 1960 voient l'arrivée de la pilule, et les mouvements féministes ; cela renforce les publicités: la bière est montrée comme une boisson pour les femmes sportives, … la vodka devient une boisson chic.
De nombreux avis autorisés ont écrit à l'époque que « les idées de dommage de l'alcool au fœtus » pouvaient être mises de côté.
Certains traitements recommandaient même une alcoolisation des femmes pour éviter les naissances prématurées !

En 1968, paraît l'étude de Paul Lemoine et ses 127 cas. Elle est largement ignorée, même en France.
En 1973, parution de l'étude de Smith and Jones : ce sera l'article fondateur, basé sur 8 enfants, dont 4 SAF.

Quand ces articles sont sortis, plusieurs médecins ont essayé de prouver que c'était faux, notamment par des études sur des modèles animaux.
La **première conférence sur le SAF a lieu en 1977 aux USA** : 60 % des femmes enceintes buvaient aux USA.

La prévention se met en place:
Une publication de la Food and Drug Administration (FDA) en 1977 indique:
« Risque établi au-delà de 6 verres/jour, on recommande de ne pas dépasser 2 verres par jour. »
Ils ont essayé dès cette époque de faire mettre une indication sur les bouteilles.
En 1981, changement de point de vue sur les doses: « une dose est dangereuse tant qu'on n'a pas prouvé qu'elle est sûre, et pas l'inverse ». C'est le principe de précaution.
1989 : la loi américaine impose une mise en garde écrite sur toutes les bouteilles de vin.
2007 : le pictogramme s'impose en France sur toutes les bouteilles de vin.

Nomenclature et diagnostics se structurent:
1997-2004 : Astley & Clarren créent le code de diagnostic à 4 chiffres => 256 possibilités
2005: sortie des directives canadiennes, qui combinent le code à 4 chiffres et les recommandations de l'IOM (Institute of Medicine)
2004 : Le terme FASD (TCAF) est défini par le gouvernement américain. Attention : FASD n'est PAS un diagnostic, mais un terme chapeau, qui doit être employé au pluriel : les TCAF.
Plus récemment, le DSM5 (norme médicale américaine) est reparti dans une terminologie complexe: ND-PAE = Neuro Developmental Prenatal Alcohol Exposure. Cette évolution des normes se concentre sur des critères comportementaux.

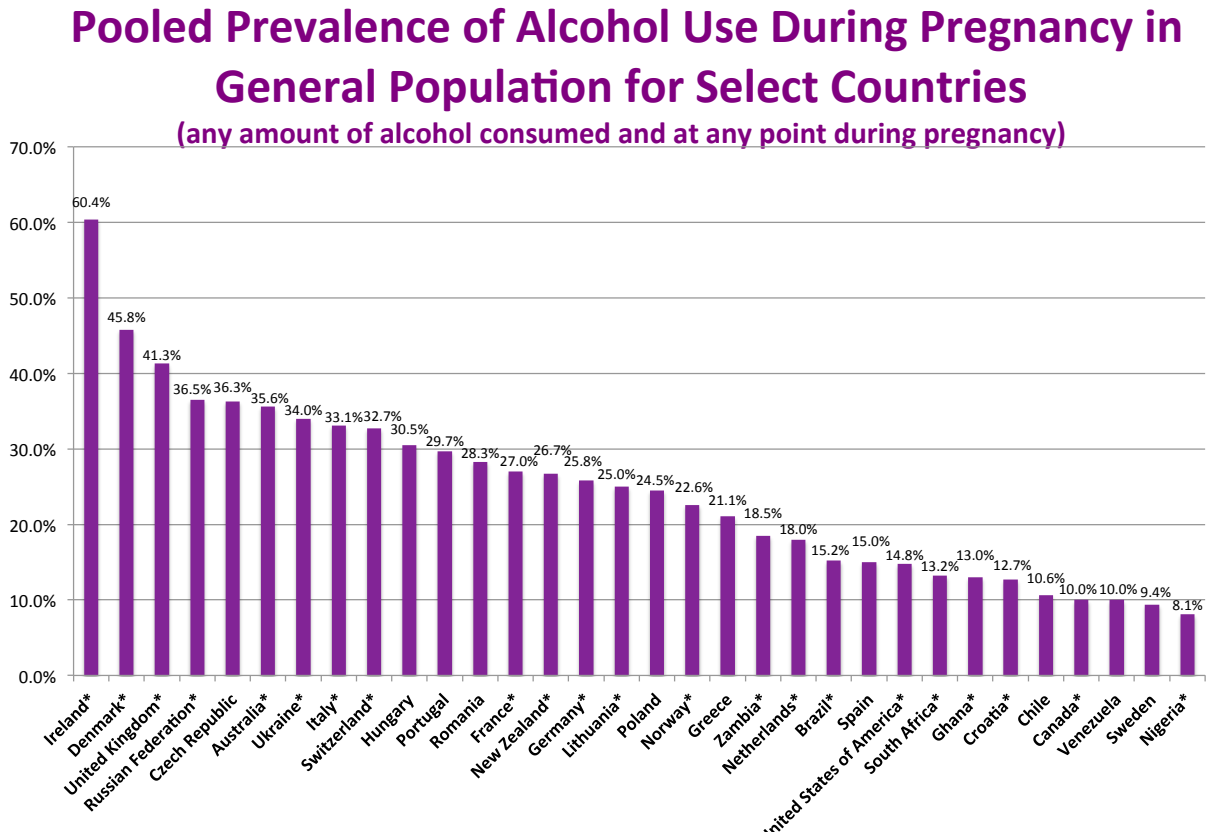
Les auteurs concluent en disant qu'aujourd'hui, il reste beaucoup de défis, et notamment, le fait que les TCAF sont le groupe le plus sur-représenté dans les prisons américaines, ainsi que le plus sous-diagnostiqué et sous pris en charge.

II – Incidence (Prévalence) et coût social des TCAF

Le Dr Svetlana Popova est professeur associée à l'Université de Toronto, au Centre des Addictions et de la Santé Mentale. Elle s'est spécialisée dans les études d'incidence à travers le monde.

II.1 Alcoolisation pendant la grossesse

Les données sont relativement bien disponibles, et inquiétantes : 60 % en Irlande, 45 % au Danemark, 27 % en France, 15 % aux USA. Le détail par pays est fourni ci-dessous :



Consommation durant la grossesse par régions du monde : Europe : 25 %, Amérique : 11 %, Afrique : 10 %, pays arabes : 0.2 %, moyenne mondiale : 10 %

<u>Cas des populations à risque :</u>
Au Canada, 24 à 60 % chez les indiens (8 études), contre 0,5 à 30 % (18 études) dans le reste de la population = 3,5 fois plus que la moyenne !

Deux dangers immédiats d'augmentation:

- Le « binge drinking » qui se répand chez les filles
- les grossesses non planifiées : 80 % dans les pays en développement, 50 % dans les pays développés.

II.2 Incidence des TCAF

Svetlana Popova a appliqué une méthodologie innovante : une bibliographie fournie (11.000 références) puis une méta-analyse. Après tri, 64 articles contenant des données assez précises ont été conservés.

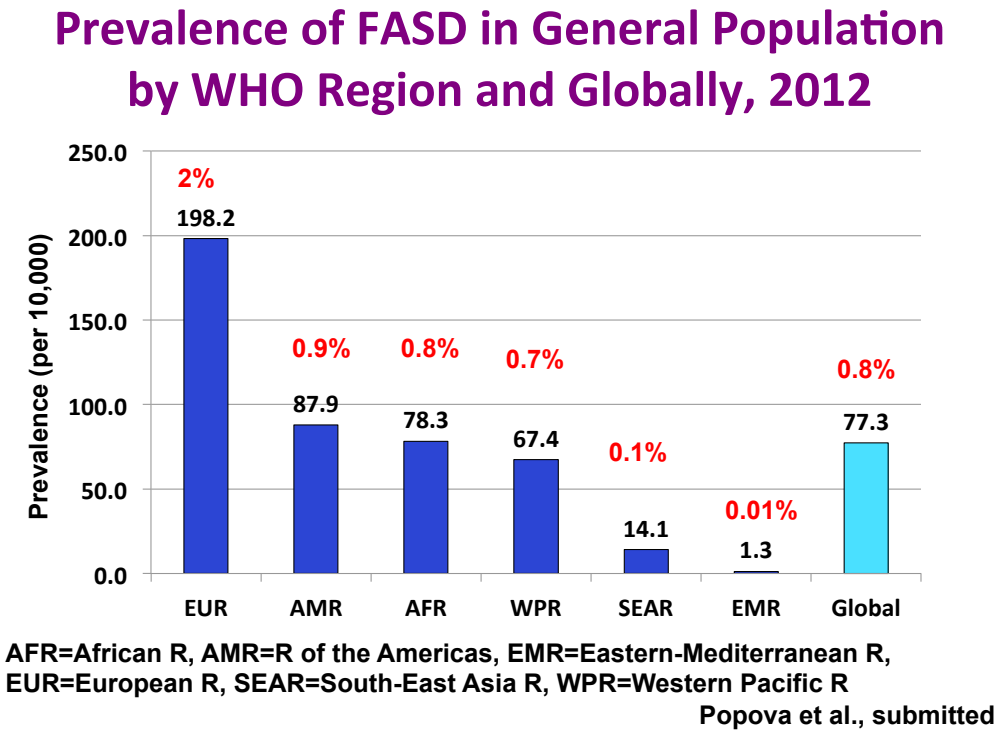


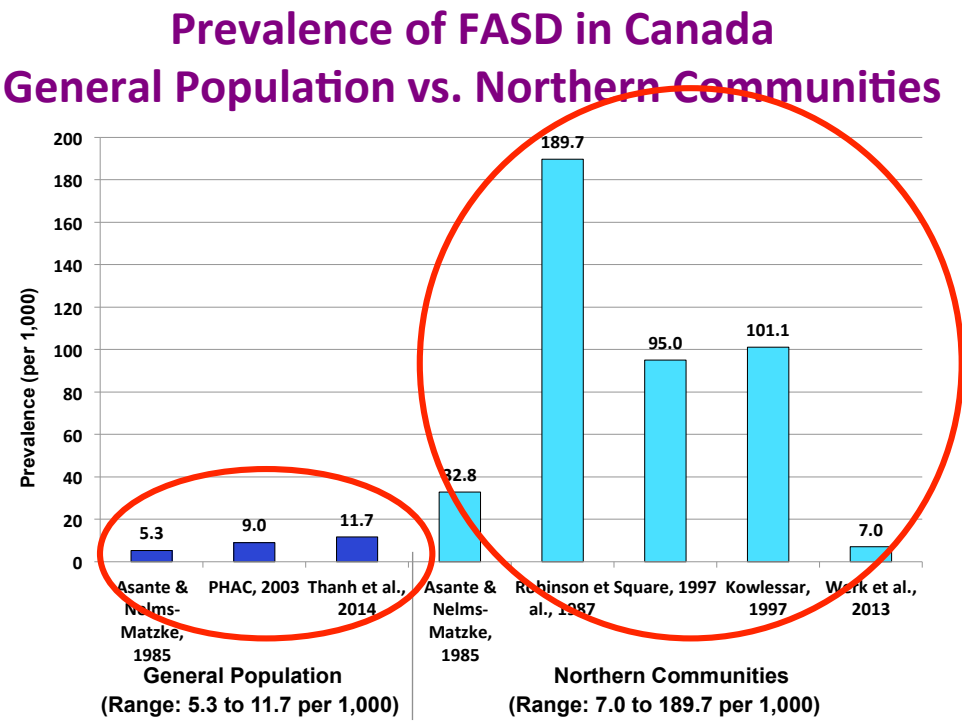
Schéma: Incidence des TCAF dans la population générale par région du monde, 2012
(WHO = Organisation Mondiale de la Santé)

Notons que l'Europe, avec 2 %, est nettement plus touchée que les Amériques avec 0,9 %. L'Europe de l'Est est la zone à risque.

Au Canada, le diagramme ci-dessous sort enfin de la langue de bois politiquement correcte qui disait « les TCAF touchent tous les milieux sociaux et toutes les origines ethniques ». L'incidence est de 0,5 à 1,2 % pour la population générale, contre **9,5 à 19 % chez les indiens (15 fois plus).**

Ces chiffres rejoignent ceux :

- *des townships d'Afrique du Sud, avec 27 % au pire dans ces bidonvilles essentiellement noirs,*
- *d'Australie, chez les aborigènes : 19 % de TCAF, dont 11 % de SAF, à Fitzroy Valley, Western Australia. 55 % des femmes y buvaient pendant la grossesse, et jusqu'à 10 verres par jour (source : Elizabeth Elliott)*



Incidence des TCAF dans diverses institutions pour enfants :
Orphelinats, familles d'accueil, institutions diverses
Maximum connu de SAF dans un orphelinat russe : 68 %
15 % en moyenne dans les institutions russes, suivi du Chili avec 6 %

Dans les adoptions internationales (SAF) :
30 à 50 % en Suède (surtout en provenance d'Europe de l'Est), 2 % seulement aux USA

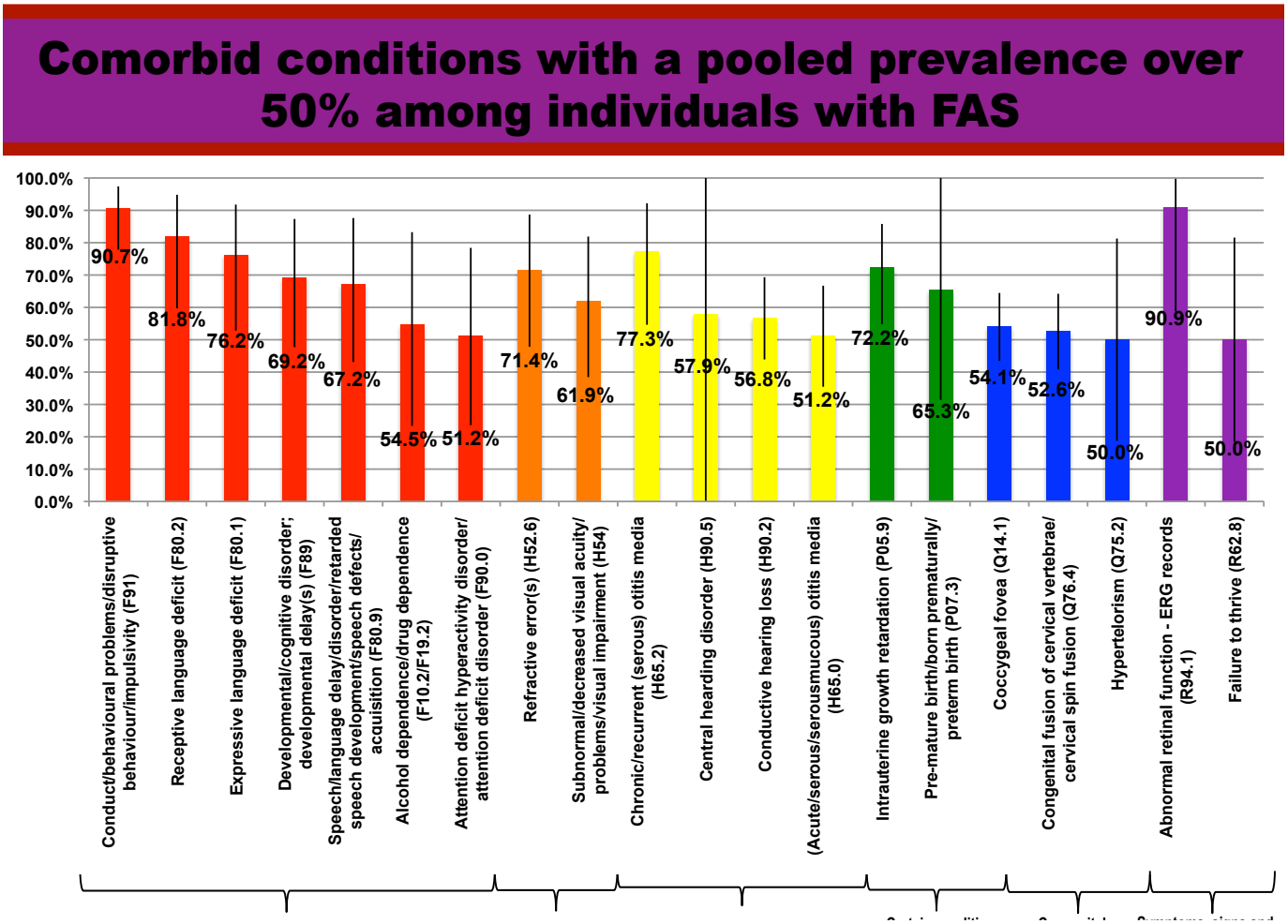
Dans les prisons :
10 à 23 % dans 5 études de l'Ouest canadiens
Les jeunes TCAF ont 19 fois plus de chances d'aller en prison que les autres

Mises en garde de l'auteur :
de nombreux pays ne disposent d'aucune étude chiffrée, et beaucoup d'études ont une méthodologie discutable ou périmée. Pourtant, **les études d'incidence (épidémiologiques) sont essentielles pour planifier correctement les programmes d'aides** aux personnes affectées, et pour faire baisser l'incidence à l'avenir.

II.3 Incidence des comorbidités pour les SAF

Méthodologie similaire du Pr Popova. Analyse de 5000 articles, dont 127 retenus au final.
L'étude est restreinte au SAF, qui est le seul à avoir une définition non ambiguë dans le système ICD (code international des maladies). 18 des 22 chapitres du « ICD 10 » apparaissent comme comorbidités des TCAF

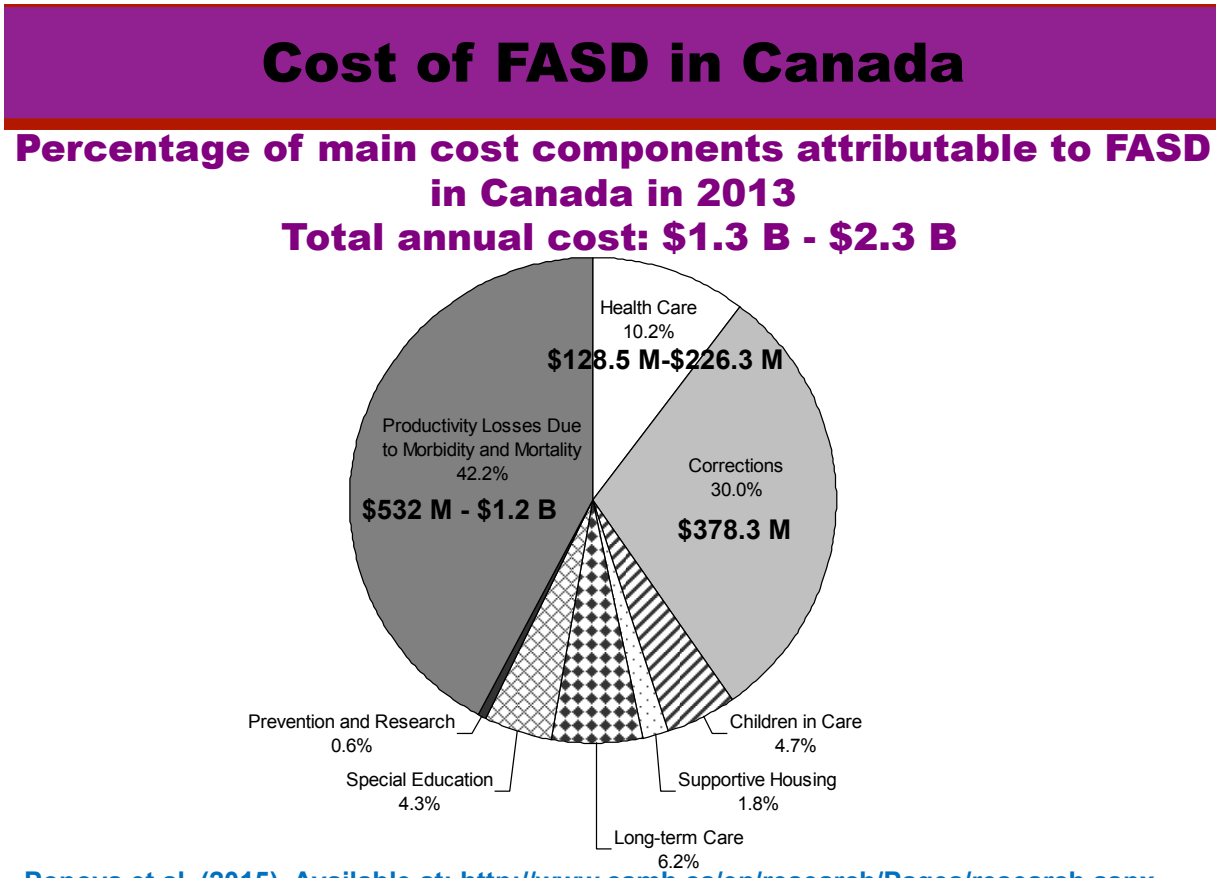
Les problèmes visuels et auditifs sont de 30 à 130 fois plus fréquents que dans la population générale.
20 maladies se produisent dans plus de 50 % des cas. Voir graphique ci-après.



De gauche à droite :
Rouge : problèmes mentaux et comportementaux
Orange : problèmes visuels
Jaune : problèmes auditifs
Vert : prématurité
Bleu : malformations congénitales
Violet : divers

Commentaire : autant la liste rouge est attendue dans le cas de sujets SAF, autant il n'était pas évident a priori que les problèmes visuels et auditifs touchent largement plus de la moitié des SAF.

II.4 Coût social des TCAF en 2013 (Canada) :



Popova et al. (2015). Available at: http://www.camh.ca/en/research/Pages/research.aspx

Le coût total est estimé à entre 1300 à 2300 M$:
le premier poste est la perte de productivité (42%), suivi du système pénitentiaire (30%), et de la Santé (10 %).
L'éducation spécialisée et la prévention ne représentant que 5 % des coûts, soit environ 100 M$.