

# CHARTRE INTERNATIONALE SUR LA PRÉVENTION DE L'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (ETCAF)

Egon Jonsson « a », Amy Salmon « a », Kenneth R Warren « b »

La première conférence internationale sur la prévention de l'ETCAF s'est tenue du 23 au 25 septembre 2013 à Edmonton, Alberta, Canada. La conférence a abouti à la production, l'approbation et l'adoption de la Charte Internationale sur la prévention des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (ci-jointe), et ce par plus de 700 personnes venues de 35 pays du monde entier incluant hauts fonctionnaires du gouvernement, chercheurs et décideurs politiques, cliniciens et autres soignants de première ligne, parents et familles et peuples autochtones. Elle est présentée, à toutes les parties concernées au sein de la communauté internationale, comme un appel à des mesures urgentes pour prévenir l'ETCAF.

L'ETCAF est un grave problème sanitaire et social, mais aussi éducatif et judiciaire, qui touche individus, familles et sociétés à travers le monde. C'est un syndrome causé par la consommation d'alcool pendant la grossesse. Il n'y a pas de quantité minimale connue d'alcool sans danger pour l'embryon et le fœtus ; ceux-ci peuvent subir d'importants dégâts cérébraux ainsi que des anomalies physiques à cause de cette exposition. Alors que l'intervention précoce et l'accompagnement adapté peuvent améliorer l'évolution des personnes atteintes de TCAF, la combinaison des troubles cognitifs, comportementaux et physiques peut avoir des conséquences dévastatrices pour l'individu, la famille et les autres personnes s'occupant d'eux (1). Les TCAF durent toute la vie.

La cause et les conséquences de l'ETCAF sont connues depuis une quarantaine d'années, pourtant l'ETCAF continue de toucher des millions de personnes à travers le monde : 1 sur 100 nouveau-nés (2). Dans les pays où la consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer est plus répandue, la prévalence de l'ETCAF peut être nettement plus élevée. C'est une préoccupation majeure dans certaines populations (3).

L'ETCAF est évitable. Cependant, l'un des obstacles majeurs à une prévention efficace est le manque de connaissance sur l'existence de ce syndrome et des risques associés à la consommation d'alcool par les femmes durant leur grossesse. L'opinion publique et les informations contradictoires issues de différentes études sur les quantités d'alcool présumées sans danger consommées par la mère, apportent de la confusion et contribuent à l'échec de la prise de conscience des risques de TCAF. Les recherches fondamentales ont clairement établi que même une consommation faible ou modérée d'alcool peut traverser le placenta et altérer le développement normal de l'embryon et du fœtus. Une consommation forte ou fréquente d'alcool augmente le risque de mettre au monde un enfant porteur de TCAF (4).

Les personnes atteintes de TCAF sont confrontés, en raison de ces troubles, à des difficultés supplémentaires telles que la rupture des liens familiaux, l'échec scolaire, le chômage, le vagabondage, l'abus d'alcool et de drogues (5). Les adolescents et les adultes atteints de TCAF sont à haut risque d'être confrontés au système judiciaire aussi bien comme contrevenants que comme victimes (6). Nombreux finissent en prison, récidivent et sont eux-mêmes victimes (7). La charge financière de l'ETCAF sur les familles, les communautés et les gouvernements, est lourde. En raison de leurs besoins complexes, les personnes atteintes de TCAF requièrent l'intervention répétée des institutions sanitaires, sociales, éducatives, juridiques et pénitentiaires. Les coûts financiers associés ne sont pas supportables pour de nombreux pays. Le coût de l'ignorance et de l'imprévoyance augmentera de plus en plus la pression sur les ressources limitées de la société (8).

Bien que la consommation maternelle d'alcool pendant la grossesse soit la cause directe de l'ETCAF, les causes sous-jacentes à l'alcoolisation pendant la grossesse sont nombreuses (9). Notamment, pour les

femmes, le manque d'informations sur les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse, ou avant que celle-ci ne soit connue, la dépendance à l'alcool, les problèmes de santé mentale non traités et les incitations sociales à la consommation. Les facteurs sanitaires complexes, sociaux et biologiques, incluant la génétique, la pauvreté, la malnutrition le manque d'insertion sociale et d'autonomie personnelle, affectent la consommation d'alcool et la gravité des conséquences fœtales. Le risque que la grossesse soit exposée à l'alcool est aussi lié aux expériences de vie négatives, à la violence à l'égard des femmes, aux traumatismes, au stress et à l'isolement social. Quelles que soient les raisons de l'alcoolisation des femmes pendant la grossesse, des stratégies efficaces de prévention de consommation d'alcool pendant la grossesse doivent être identifiées et adaptées au contexte social, économique et culturel de chaque communauté.

L'opinion répandue que l'ETCAF est simplement dû au choix personnel de la femme est un obstacle majeur à l'efficacité des efforts de prévention. Les hommes ont aussi une responsabilité. La consommation d'alcool des femmes, et donc l'ETCAF, surviennent dans un vaste contexte d'incitation familial, culturel et social. Les conjoints, qui manifestent peu ou pas de soutien pendant la grossesse et qui peuvent aussi eux-mêmes abuser de l'alcool, devenir violents et exiger que leurs compagnes enceintes s'alcoolisent avec eux, partagent la responsabilité de ce problème. Les normes sociales qui encouragent la consommation d'alcool chez les femmes enceintes sont aussi responsables de l'augmentation du risque d'ETCAF. Les prestataires de soins de santé et de services sociaux sont responsables quand ils n'informent pas sur les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse, n'apportent pas aux femmes une aide concrète à l'abstinence ou n'assistent pas les familles pour leur assurer une alimentation adéquate pendant cette période cruciale. La publicité pour les boissons alcoolisées, qui cible les femmes en âge de procréer, sans mise en garde sur l'utilisation de ces produits pendant la grossesse, est aussi responsable. La société est responsable de son incapacité à aider la femme enceinte à affronter peur, angoisse, violence, malnutrition et problèmes de santé par des moyens autres que la consommation d'alcool. Les risques liés aux déterminants fondamentaux de la santé sont un enjeu sociétal.

Cette charte appelle les gouvernements à prendre des mesures pour accroître la sensibilisation sur l'ETCAF et sur les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les gouvernements doivent promouvoir un message cohérent sur la prévention de l'ETCAF basé sur des preuves, en soutenant le développement et la diffusion d'une information de santé publique claire et cohérente : s'abstenir de consommer de l'alcool pendant la grossesse est la seule voie sûre pour prévenir l'ETCAF. Cette information doit être largement disponible dans tous les pays, répondre aux contextes locaux et être conçue pour faciliter l'accès aux services destinés aux femmes enceintes. En outre, la gestion des facteurs sociaux de la santé devrait s'intéresser tout particulièrement à l'ETCAF, à ses conséquences pour l'individu, la famille et la société et à sa prévention. L'accès à une contraception fiable et abordable est une préoccupation importante à cet égard. Il faudrait donner une plus grande place à la prévention de l'ETCAF dans l'élaboration des politiques de prévention concernant la consommation d'alcool. La responsabilité de la prévention de l'ETCAF ne devrait pas être assumée uniquement par les femmes. La prévention est une responsabilité collective. Les actions devraient se concentrer sur les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse, sur l'accès à une contraception fiable, sur l'aide nécessaire pour permettre aux femmes de faire face à leur addiction et de s'abstenir de consommer de l'alcool pendant leur grossesse. Ce soutien inclut l'apport de soins prénataux opportuns, avec compassion et compétence.

Bien que l'information de la population sur l'ETCAF soit élevée dans quelques pays, elle est mondialement très faible. L'évaluation du degré de sensibilisation publique est une base nécessaire aux stratégies de prévention ciblées ou générales. La plupart des pays n'ont pas de données sur la prévalence de l'alcoolisation des femmes pendant la grossesse et pour l'ETCAF ; dans d'autres pays, les données ne sont disponibles que pour quelques zones géographiques ou populations spécifiques. Une recherche sur l'incidence et la prévalence de l'ETCAF devrait être coordonnée à l'intérieur des pays et entre les pays pour guider les efforts de prévention et pour évaluer le succès des préventions spécifiques. Le diagnostic de tout l'éventail des troubles demande une compétence que l'on ne trouve pas dans la

plupart des pays. La collaboration internationale dans le diagnostic de l'ETCAF devrait par conséquent être encouragée comme une étape majeure pour acquérir cette capacité diagnostique et relier cette connaissance à la prévention primaire et secondaire.

De nombreuses recherches sur l'ETCAF sont nécessaires. Par exemple, sur les mécanismes fondamentaux génétiques et épigénétiques, qui peuvent soit faciliter, soit protéger de l'ETCAF, et qui ne sont pas encore totalement compris. La recherche fondamentale peut conduire à la découverte de méthodes d'identification plus précises des groupes à risque et de nouvelles possibilités de prévention ciblée. Concernant la recherche appliquée et le diagnostic, il est nécessaire d'avoir des résultats fiables à partir d'essais de prévention contrôlés de façon à réduire la prévalence et l'incidence de l'ETCAF. Les programmes de prévention doivent inclure des critères d'évaluation de leur efficacité. Des recherches fondamentales et appliquées supplémentaires peuvent accroître les connaissances sur la prévalence et les stratégies de prévention qui soient vraiment efficaces et rentables.

Un certain nombre de mesures pratiques disponibles basées sur des preuves peuvent être proposées dans de nombreux pays, régions ou communautés pour soutenir la prévention de l'ETCAF. Par exemple, des informations générales sur l'ETCAF peuvent être données, à la fois aux filles et aux garçons, dans des milieux scolaires appropriés, en utilisant un matériel d'information validé. Le dépistage de la consommation problématique d'alcool chez les jeunes filles et les femmes en âge de procréer est aussi crucial, car ses résultats pourraient signaler un risque de consommation d'alcool pendant une grossesse ultérieure. Cela peut être réalisé en soins primaires par l'utilisation d'instruments déjà disponibles, validés et faciles à utiliser. Des guides validés de bonne pratique pour le traitement de l'abus d'alcool chez les femmes enceintes sont disponibles dans des travaux publiés (10) et sur de nombreux sites internet. Des documents d'informations sur l'ETCAF sont nécessaires, adaptés à chaque spécificité de langues, de cultures et de systèmes de divers pays et régions. Un tel matériel devrait être mis largement à disposition, et tout particulièrement dans les écoles, les cliniques et les centres de santé maternelle et infantile. Les organisations et organismes de financement nationaux et internationaux devraient soutenir ces activités qui pourraient être organisées dans le cadre de partenariats internationaux.

Lorsque plus d'un million de bébés naissent chaque année avec des lésions cérébrales permanentes d'une cause connue et évitable, la réponse doit être immédiate, déterminée, durable et efficace. À différents niveaux, dans chaque société, il est urgent de mettre en place une politique globale d'initiatives et d'actions pour encourager à l'abstinence d'alcool pendant la grossesse et pour prévenir les TCAF.

Nous déclarons que nous n'avons pas de conflits d'intérêts. Nous remercions les participants de la Première Conférence Internationale sur la Prévention de l'ETCAF qui ont contribué à la révision et l'édition de la Charte. Nous remercions tout particulièrement les membres du Comité de la Charte Internationale: Ilona Autti-Rämö, Tatiana Balachova, Diane Black, Sterling Clarren, Regina Amanorbea Doodoo, Elizabeth Elliot, Erickson F Furtado, Akinori Hisashige, Carmen Kreft Jais, Phillip May, Nazarius Mbona Tumwesigye, Jessica Moffat, Tessa Parkes, Edward Riley, Cudore Snell, and Elena Varavikova . Nous remercions également Nancy Poole, Jocelyn Cook, David Butler Jones, Faye Calhoun, Denis Lamblin et Denise Milne pour leurs commentaires sur les précédentes versions de la Charte. Nous remercions le Gouvernement de l'Alberta et le Comité Interministériel de l'ETCAF pour le financement qui a soutenu ce travail.

**Traduction française réalisée par/ Translated in French by :**

**Joëlle Balanche\*, Alain Fourmaintraux\* et Denis Lamblin\*.**

**\* SAF France**

## Références (original)

- [1](#) CDC. Fetal alcohol syndrome — Alaska, Arizona, Colorado and New York 1995—1997. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2002; **51**:433-435. [PubMed](#)
  - [2](#) May PA, Gossage JP, Kalberg WO, et al. Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. *Dev Disabil Res Rev* 2009 ; **15**: 176-190. [CrossRef](#) | [PubMed](#)
  - [3](#) Warren KR, Calhoun FJ, May PA, et al. Fetal alcohol syndrome : an international perspective. *Alcohol Clin Exp Res* 2001; **25**:202S-206S. [CrossRef](#) | [PubMed](#)
  - [4](#) Clarren SK, Salmon A. Prevention of fetal alcohol spectrum disorder: proposal for a comprehensive approach. *Expert Rev Obstet Gynecol* 2010; **5**: 23-30. [PubMed](#)
  - [5](#) Rasmussen C, Andrew G, Zwaigenbaum L, Tough S. Neurobehavioural outcomes of children with FASD: a Canadian perspective. *Paediatr Child Health* 2008; **13**: 185-191. [PubMed](#)
  - [6](#) Popova S, Lange S, Bekmuradov D, Mihic A, Rehm J. Fetal alcohol spectrum disorder prevalence estimates in correctional systems: a systematic literature review. *Can J Public Health* 2011 ; **102**: 336-340. [PubMed](#)
  - [7](#) Institute for Health Economics. Consensus Statement on Legal Issues of FASD. Edmonton : Institute for Health Economics, 2013.
  - [8](#) Thanh NX, Jonsson E, Dennett L, Jacobs P. Costs of FASD. In: Riley EP, Clarren S, Weinberg J, Jonsson E, eds. Fetal alcohol spectrum disorder: management and policy perspectives. Toronto and Weinham: Wiley-Blackwell, 2011: 45-70.
  - [9](#) Network Action Team on Prevention from a Women's Health Determinants Perspective. Consensus Statement - 10 Fundamental Components of FASD Prevention from a Women's Health Determinants Perspective. Vancouver : Canada FASD Research Network, 2009. <http://www.canfasd.ca/wp-content/uploads/2013/02/consensusstatement.pdf>. (accessed Jan 28, 2013).
  - [10](#) Carson G, Cox LV, Crane J, et al. Alcohol use and pregnancy consensus clinical guidelines. *J Obstet Gynaecol Can* 2010; **32**: S1-32. [PubMed](#)
- [a](#) Institute of Health Economics, Edmonton, AB T5J 3N4, Canada
- [b](#) National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, National Institutes of Health, Department of Health and Human Services, Bethesda, MD, USA

“The original and definitive text of this Charter is published in English in The Lancet Global, which is not responsible for translations. The link to the article in Lancet Global is [http://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(13\)70173-6/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(13)70173-6/fulltext)

“La version originale et définitive de la Charte est publié en Anglais dans "The Lancet Global", qui ne peut être tenu responsable des traductions. Le lien pour l'article dans le "Lancet Global" est [http://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(13\)70173-6/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(13)70173-6/fulltext)