

## Une journée dans la vie d'une directrice d'un organisme de bienfaisance

Susan Fleisher de No FAS UK s'est inspirée des problèmes de santé de sa fille adoptive

Guardian Professional, le vendredi 26 Juillet 2013 08.30 BST

<http://www.guardian.co.uk/healthcare-network/2013/jul/26/day-in-life-health-charity-executive>



Susan Fleisher participe à des conférences et offre des formations dans le Royaume-Uni et à l'étranger pour faire connaître le syndrome d'alcoolisation fœtale.

Notre organisme de bienfaisance, National Organisation for Foetal Alcohol Syndrome, soutient les personnes qui ont une déficience fœtale liée à l'alcool ainsi que leurs familles, et je suis le type de personne dont les journées ne se ressemblent pas.

Les personnes que nous soutenons sont nées avec des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (ETCAF) parce que leurs mères ont bu pendant la grossesse. L'ETCAF est un spectre aux conditions permanentes et les symptômes vont de la capacité intellectuelle réduite avec trouble déficitaire de l'attention aux anomalies cardiaques.

La plupart des femmes et leurs partenaires ne réalisent pas le dommage qui peut être fait si leurs bébés sont exposés à l'alcool avant la naissance, et donc une grande partie de mon rôle est de sensibiliser sur cette problématique.

Pour sensibiliser les professionnels de la santé publique sur les risques de l'alcool pendant la grossesse, je parle régulièrement dans des conférences sur la prévention de l'ETCAF, et offre des formations dans le Royaume-Uni et à l'étranger. Nous organisons également des groupes de soutien pour les familles qui ont des enfants atteints de l'ETCAF.

La semaine dernière, j'étais debout à 3h30 du matin pour me rendre au Pays de Galles et faire une présentation lors d'une conférence de familles d'accueil d'enfants atteints de l'ETCAF. Le lendemain, je présentais des informations aux sages-femmes à Newcastle.

Mon expérience en tant que producteur de télévision pour Oprah Winfrey et Ricki Lake m'ont préparé pour un rôle exigeant, mais ma connaissance de la production a également été utile car nous faisons beaucoup de travail de sensibilisation sur l'ETCAF à travers le cinéma et les documentaires.

Pour le moment je suis occupé à promouvoir un nouvel outil en ligne pour les médecins généralistes, qui utilise des courts métrages aux côtés d'autres informations pour les aider à conseiller les femmes à éviter l'alcool pendant la grossesse ou lorsqu'elles essayent de concevoir, ainsi que de fournir des conseils sur la façon de soutenir les parents et les soignants des enfants affectés.

Les médecins généralistes jouent un rôle important dans la prévention et le diagnostic de l'ETCAF, donc je suis aussi occupée à organiser une formation gratuite pour les médecins généralistes avec le Dr Raja Mukherjee, un expert de renommée internationale dans l'ETCAF à Londres le mois prochain.

Mon propre parcours a commencé après avoir divorcée, j'ai adoptée ma fille qui est adorable. Je savais que ses parents étaient alcooliques, mais je n'avais aucune idée que leur consommation d'alcool la nuirait jusqu'à la fin de sa vie. Elle a maintenant 25 ans et se bat tous les jours.

Il est difficile de voir une jeune personne intelligente lutter contre des défis qui auraient pu être évitées si sa mère biologique avait su éviter l'alcool alors qu'elle était enceinte.

Même si je suis passionnée par mon travail, ma vraie raison d'être, c'est ma fille. Elle est ma première priorité. J'organise mon travail autour d'elle autant que possible. Mon bureau se trouve à cinq minutes à pied de notre maison pour que ma fille puisse se rendre au bureau ou que je puisse rentrer à la maison quand elle a besoin de moi. Quand elle est au collège ou à profiter de ses activités comme l'équitation pour les personnes à mobilité réduite, j'essaie de prendre le temps de voir mes amis.

Ma fille a apporté de la lumière dans ma vie, elle a été une inspiration pour mon engagement.

Quand j'ai le temps, je profite d'un cercle d'amis merveilleux varié, astrologues pour les lords, les enseignants et les acteurs. Il y a deux ans, j'ai trouvé un moyen de mieux équilibrer ma vie exigeante quand j'ai découvert la réunion locale des amis Quaker, le dimanche matin.

Ces réunions calmes m'aident à réfléchir et à mieux comprendre ma vie.

J'ai encore un long chemin et pas mal de choses à faire avant de dormir. Mais grâce à mes parents, je suis essentiellement une optimiste et me sent confiante de pouvoir aider à faire de mon petit coin un monde un peu meilleur.