



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2005 –

ALCOOL ET HANDICAP DE L'ENFANT

Groupe n°21

BOUAT Pierre	DESMS
DEUGNIER Marie	EDH
GAUTHIEROT Michel	IASS
GIRARD Cécile	DS
GRIMAUD Aurore	DESMS
HENRY Mathilde	IASS
LAPEYRE Elodie	EDH
LOUSSEL Géraldine	DESMS
MATHURIN Hélène	DS
PIGALE Hervé	DESMS
RAMA Aurélie	EDH

Animatrices

MARTIN Dominique

SEVENIER-MULLER Elisabeth

Sommaire

INTRODUCTION	1
1 Un problème de santé publique enfin reconnu mais dont la prise en charge reste perfectible.	3
1.1 Une reconnaissance tardive des effets de l'alcool sur le fœtus.	3
1.1.1 Etat des connaissances scientifiques sur les effets d'une Exposition Prénatale à l'Alcool.	3
A) La toxicité de l'alcoolisation foetale : du soupçon à la preuve scientifique.	3
B) Tableau clinique des effets de l'Exposition Prénatale à l'Alcool.	5
1.1.2 Une évolution favorable du contexte français.	7
A) Un nouveau regard de la société sur l'alcool ?	7
B) Vers une véritable politique de prévention.	8
1.2 Analyse illustrée d'une prise en charge institutionnelle.	10
1.2.1 Diverses monographies illustrant les interventions institutionnelles actuelles.	10
A) Madame A et son enfant souffrant d'un SAF.	10
B) Biographies reflétant les lacunes du dépistage des EAF.	11
1.2.2 Analyse de la prise en charge institutionnelle.	12
A) La prise en charge du handicap de l'enfant.	12
B) L'accompagnement de la mère alcoolo-dépendante.	13
2 Des stratégies d'intervention impliquant de multiples acteurs.	15
2.1 Mieux informer pour agir sur l'incidence des handicaps liés à l'effet tératogène de l'alcool.	15
2.1.1 La prévention primaire ou la nécessaire sensibilisation de l'opinion publique aux dangers de l'Exposition Prénatale à l'Alcool.	15
A) Une campagne d'information de grande ampleur.	15
B) Une information particulière en direction des jeunes dans les établissements scolaires.	16
C) L'étiquetage des contenants d'alcool.	17
2.1.2 La prévention secondaire ou la sensibilisation des femmes enceintes.	17
A) L'amélioration de la formation des professionnels.	17
B) La sensibilisation des femmes enceintes par les acteurs du champ sanitaire et social.	19
2.1.3 La prévention tertiaire ou les moyens de limiter le degré de handicap et d'éviter les récides.	19
2.2 Mieux détecter pour améliorer la prise en charge.	20
2.2.1 En cas de diagnostic précoce, <i>in utero</i> et post natal.	20
A) La recherche d'une « alliance thérapeutique » avec la mère.	20
B) Un accueil et une prise en charge adaptée de l'enfant.	22
2.2.2 En cas de diagnostic tardif.	23

Conclusion _____ **25**

Bibliographie _____ **I**

Liste des annexes _____ **III**

Annexe I : Questionnaire n°1.

Annexe II : Compte-rendu d'un entretien avec un gynécologue-obstétricien dans une maternité.

Annexe III : Compte-rendu d'un entretien avec un pédiatre hospitalier.

Annexe IV : Questionnaire n°2.

Annexe V : Compte-rendu d'un entretien avec un pédiatre hospitalier.

Annexe VI : Compte-rendu de la visite d'une maternité.

Annexe VII : Affiche de l'INPES : « Zéro alcool, zéro tabac ».

Annexe VIII : Outil « lip-guide » d'aide au diagnostic du SAF.

Annexe IX : Test de dépistage de la consommation à risque.

Annexe X : Eléments du dossier obstétrical de la maternité de Rennes.

Annexe XI : Brochure de formation de l'association SAFERA.

Remerciements

Tous les membres du groupe remercient vivement pour leur accueil, leur liberté de parole et l'intérêt qu'ils ont porté à notre projet :

- ❑ Madame BETREMIEUX, sage-femme à l'Hôtel-Dieu, CHU de Rennes
- ❑ Monsieur le Docteur CHABROLLE, pédiatre à l'hôpital Flaubert du Havre
- ❑ Monsieur le Docteur DANIEL, alcoologue au CHRU de Lille
- ❑ Madame DESFEUX, psychologue au SAFED, à Rennes
- ❑ Madame LAROCLETTE, DGS
- ❑ Madame LE MASSON, sage-femme au CH de Roubaix
- ❑ Monsieur MAHE, cadre socio-éducatif de l'IME de Rennes
- ❑ Monsieur le Docteur MOIRAND, alcoologue à l'Hôpital Pontchaillou, CHU de Rennes
- ❑ Monsieur le Professeur SUBTIL, Hôpital Jeanne de Flandre, Université de Lille II
- ❑ Madame TASSON, cadre référente à l'Ecole de Formation de sages-femmes de Rennes
- ❑ Monsieur le Docteur THERBY, gynécologue-obstétricien au CH de Roubaix
- ❑ Monsieur le Docteur TITRAN, pédiatre au CAMSP de Roubaix
- ❑ Monsieur le Professeur VALLEE, neuropédiatre au CHRU de Lille
- ❑ Madame le Docteur ZIOLKOWSKI, alcoologue au CCAA de Liévin

Nous remercions tout particulièrement, pour leur écoute, leur grande disponibilité et le regard constructif qu'elles ont posé sur notre travail:

- ❑ Madame le Docteur MARTIN, médecin inspecteur de santé publique, DGS
 - ❑ Madame SEVENIER-MULLER, inspecteur principal, DAS de Paris,
- nos animatrices.

Liste des sigles utilisés

AEMO :	Action Educative en Milieu Ouvert
ANEV :	Association Nationale des Elus de la Vigne et du Vin
ANPAA :	Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie
ASE :	Aide Sociale à l'Enfance
CAMSP :	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CCAA :	Centre de Cure Ambulatoire en Alcoologie
CDES :	Commission Départementale d'Education Spéciale
CH :	Centre Hospitalier
CHAA :	Centre d'Hygiène Alimentaire en Alcoologie
CHU :	Centre Hospitalier Universitaire
CMP :	Centre Médico-Psychologique
DAS :	Direction de l'Action Sociale
DESMS :	Directeur d'Etablissement Social et Médico-Social
DGS :	Direction Générale de la Santé
DS :	Directeur des Soins
EAF :	Effets de l'Alcool sur le Fœtus
EDH :	Elève Directeur d'Hôpital
EPA :	Exposition Prénatale à l'Alcool
IASS :	Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale
IME :	Institut Médico-Educatif
IMPRO :	Institut Médico-Professionnel
INPES :	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSERM :	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
PMI :	Protection Maternelle et Infantile
SAF :	Syndrome d'Alcoolisation Fœtale
SAFED :	Service d'Accompagnement des Femmes Enceintes en Difficulté
SFA :	Société Française d'Alcoologie
SNC :	Système Nerveux Central
TND :	Troubles Neuro Développementaux

Méthode de travail

Notre groupe de travail, constitué de quatre élèves DESMS, trois EDH, deux DS et deux IASS, a choisi de travailler sur le thème « alcool et handicap de l'enfant ». Dès le premier jour, mesdames Elisabeth SEVENIER-MULLER et Dominique MARTIN, nos animatrices, ont organisé une rencontre avec le Docteur DANIEL, alcoologue au CHRU de Lille, qui nous a exposé les enjeux du sujet. A cette occasion, elles nous ont remis une liste de personnes qualifiées à contacter. Nous avons par la suite pris l'initiative de nous entretenir avec d'autres spécialistes intéressés par la prise en charge des EAF, sur la région rennaise.

Après avoir désigné en notre sein un référent logistique et un secrétaire, nous avons pris connaissance du dossier constitué par les animatrices dans l'optique de la première séance de travail. Plusieurs étapes se sont succédées :

➤ **Recherches documentaires pour une bonne appropriation et un approfondissement du sujet.**

A partir de la lecture du dossier documentaire MIP, nous avons dégagé des grands thèmes que nous nous sommes répartis. Chaque membre du groupe s'est chargé d'une thématique et a entrepris des recherches plus approfondies. Celles-ci ont fait l'objet d'une restitution orale et écrite, afin que tous les membres aient une vision globale du thème étudié.

➤ **Rencontres et entretiens avec différents professionnels.**

Nous avons élaboré un programme de rencontres en fonction des disponibilités de nos interlocuteurs et du budget qui nous était alloué. Nous avons également organisé des entretiens téléphoniques lorsqu'il était impossible de se rendre sur place. Avant chaque rendez-vous, nous avons construit collectivement des grilles d'entretien et les personnes qui ont recueilli les informations sur place ont transmis des synthèses au reste du groupe.

➤ **Analyse des données et élaboration du plan.**

La problématique et le plan ont été élaborés collégialement et transmis pour avis aux animatrices. Au fur et à mesure du retour des informations, le plan a été affiné. Pour la rédaction, nous avons constitué des sous-groupes, chargés chacun d'une partie du plan. Chaque partie rédigée a été soumise pour approbation et harmonisation aux autres sous-groupes. Enfin, un comité de relecture a finalisé le rapport.

INTRODUCTION

« *Elle fume, elle l'intoxique* ». Si la toxicité du tabac pour le fœtus est dénoncée depuis les années 1970, il n'en est pas de même pour l'alcool. En effet, comme le fait justement remarquer Me Benoît Titran, « *quelle femme est aujourd'hui au courant qu'il suffit de boire cinq verres au cours d'une seule soirée pour causer des troubles irréversibles à son enfant ?* »¹

Pourtant, l'effet tératogène de l'alcool est prouvé scientifiquement depuis plus de trente ans et l'on sait aujourd'hui qu'un pourcent de la population souffre des séquelles d'une exposition prénatale à l'alcool (EPA).

L'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) estime que sur 750 000 naissances par an en moyenne, 700 à 2000 enfants sont atteints d'un Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF), entité clinique qui englobe une série d'anomalies physiques et de troubles comportementaux associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. A ces chiffres, il faut ajouter les enfants, trois fois plus nombreux, victimes des séquelles plus générales d'une alcoolisation *in utero*.

Cette situation inquiétante s'explique en partie par la place de l'alcool dans la culture française ; comme le souligne un journaliste scientifique : « *En France, boire est un passe-temps national* ». Cet état de fait ne doit cependant pas décourager l'action des pouvoirs publics, dans la mesure où l'alcoolisation fœtale constitue la première cause d'arriération mentale.

Récemment, l'Etat s'est engagé dans une politique en faveur des personnes handicapées. La loi du 11 février 2005, dans son article 2, définit le handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

La prise en charge des handicaps liés à une exposition prénatale à l'alcool constitue donc un enjeu de santé publique, eu égard à l'importance de la population

¹ Propos recueillis par Anne-Noémie DORION pour *France-Soir*.

touchée, au coût financier supporté par la collectivité (estimé à 5 millions d'euros pour une personne atteinte d'un SAF grave) et au caractère évitable de ces pathologies.

A un moment où les mentalités évoluent et où le contexte législatif devient plus favorable, il apparaît opportun de réfléchir à une amélioration des interventions en terme de prévention et de prise en charge de la mère et de l'enfant.

Le handicap résultant de l'alcoolisation maternelle pendant la grossesse doit aujourd'hui être reconnu comme un réel problème de santé publique, dont le traitement actuel présente certaines lacunes auxquelles il convient de remédier. Des stratégies d'intervention impliquant une coordination entre les acteurs sanitaires et sociaux doivent être mises en oeuvre afin d'élaborer une véritable politique de prévention de ces handicaps et de mieux structurer leur prise en charge.

1 UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE ENFIN RECONNU MAIS DONT LA PRISE EN CHARGE RESTE PERFECTIBLE.

Les dangers de la consommation d'alcool *in utero* ont longtemps été soupçonnés et ils sont aujourd'hui scientifiquement prouvés. La société prend progressivement conscience, à son tour, de cet enjeu de santé publique. Cette évolution se reflète dans les mutations que connaît actuellement la prise en charge institutionnelle des enfants touchés et de leurs mères.

1.1 Une reconnaissance tardive des effets de l'alcool sur le fœtus.

1.1.1 Etat des connaissances scientifiques sur les effets d'une Exposition Prénatale à l'Alcool.

A) La toxicité de l'alcoolisation foetale : du soupçon à la preuve scientifique.

Dès l'Antiquité, les civilisations ont prohibé la consommation d'alcool par la femme enceinte car elles craignaient sa toxicité pour l'embryon. Ainsi, la Bible pose cette injonction : « [...] désormais prends bien garde ! Ne bois ni vin, ni boisson fermentée, car tu vas concevoir et enfanteras un fils. » De même, les Grecs interdisaient aux mariés de boire la nuit de leurs noces de peur qu'ils n'engendrent un enfant anormal.

Cependant, il faut attendre la deuxième moitié du XX^{ème} siècle pour que des études scientifiques confirment et valident la toxicité de l'Exposition Prénatale à l'Alcool (EPA). Dès 1957, Rouquette publie une thèse relative à « *L'influence de la toxicomanie alcoolique parentale sur le développement physique et psychologique des jeunes enfants* ». En 1968, dans une publication refusée par des revues médicales de notoriété nationale, Lemoine² établit de façon décisive qu'à partir de trois verres d'alcool par jour, des effets tératogènes sont observés chez les nouveaux-nés soumis à une alcoolisation passive *in utero*. Parallèlement, en 1973, une équipe médicale américaine³, ignorante de la publication française, fait une série d'observations similaires et popularise le terme de « SAF ». Par la suite, les études prospectives de cohortes, débutées dans les années 70, révèlent l'ampleur des dommages induits par une EPA sur le devenir des personnes à

² LEMOINE P, HARROUSSEAU H, BORTEYRU J, MENUET J-C, « Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées ». *Ouest Médical*.1968.

³ JONES KL, SMITH W, ULLELAND CN, STREISSGUTH A-P, «Pattern of malformations in offspring of chronic alcoholic women». *Lancet*. 1973 ; 1267-1271.

l'âge adulte. Lemoine⁴ et Streissguth⁵ insistent alors particulièrement sur la persistance de troubles psychiques à l'origine d'une inadaptation sociale. Pour autant, en matière d'EPA, les connaissances ne se constituent que progressivement en raison des difficultés auxquelles les chercheurs sont confrontés.

En effet, former des cohortes n'est pas aisé car les mères ont tendance à nier ou à sous-déclarer leur consommation d'alcool. Le suivi de ces cohortes s'avère également compliqué car, comme les enfants évoluent souvent dans des milieux familiaux en difficulté sociale, ils ne se rendent pas régulièrement aux consultations. De plus, un temps de recul est forcément nécessaire pour pouvoir évaluer certains effets de l'EPA qui n'apparaissent qu'à l'âge adulte, lorsque les fonctions exécutives⁶ sont effectivement sollicitées. Outre ces obstacles méthodologiques, les chercheurs doivent faire face à des difficultés d'ordre scientifique. Ainsi, les troubles neuro-développementaux (TND) sont particulièrement complexes à analyser car ils sont à la fois la conséquence de la tératologie de l'alcool et de phénomènes psychosociaux et environnementaux plus complexes.

D'autre part, les effets d'une EPA sont très variables puisqu'ils dépendent de nombreux facteurs, en particulier la présence de co-facteurs de morbidité, de facteurs de vulnérabilité individuelle du fœtus ou de la capacité de la mère à métaboliser l'alcool. Surtout, ils sont affectés par :

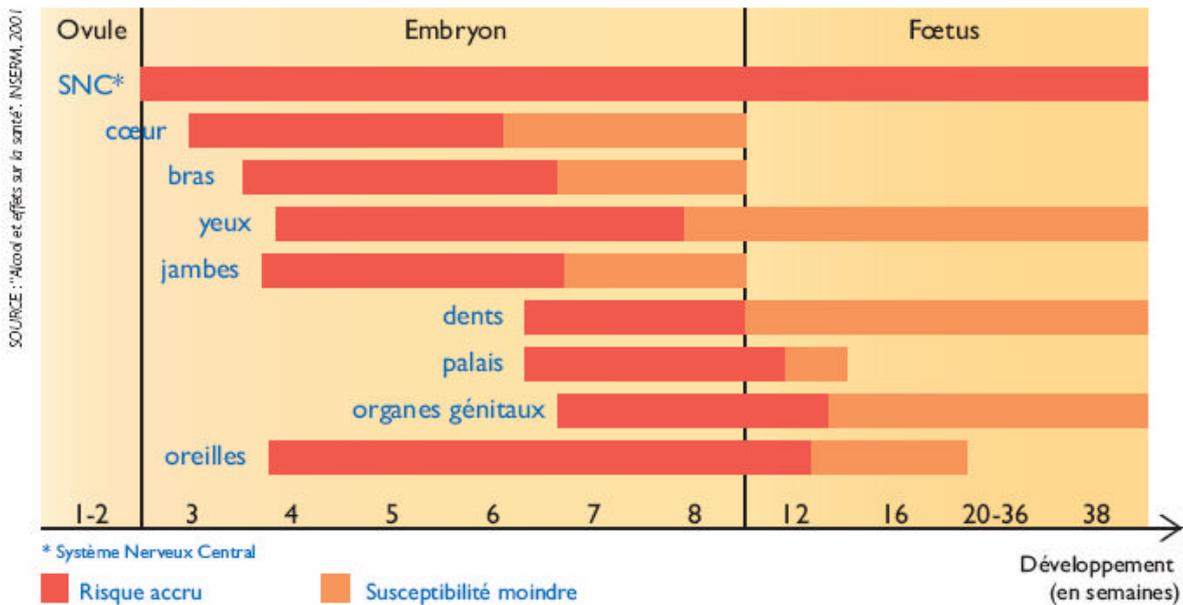
- la quantité d'alcool consommée et la fréquence des expositions : le SAF apparaît à partir d'une consommation de trois verres par jour mais des lésions neurologiques existent en-deçà de cette limite. Par ailleurs, une alcoolisation aiguë peut suffire pour mettre le fœtus en état de coma alcoolique.
- les stades de la grossesse au cours desquels l'alcool a été consommé : au cours du 1^{er} trimestre, l'EPA est à l'origine d'anomalies structurales et anatomiques tandis que, lors des 2^{ème} et 3^{ème} trimestres, elle accroît le risque de retard de croissance et d'atteintes fonctionnelles. Mais, c'est tout au long de la grossesse et de son développement que le système nerveux central (SNC) peut être atteint.

⁴ LEMOINE P, LEMOINE H, « Avenir des enfants de mères alcooliques (étude de 105 cas retrouvés à l'âge adulte) et quelques constatations d'ordre prophylactique ». *Annales de pédiatrie*. 1992 ; 39 : 226-235.

⁵ STREISSGUTH A-P, AASE J-M, CLARREN S, RANDELS S-P, LADUE R-A, SMITH D-F, « Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults ». *JAMA*. 1991 ; 265: 1961-7.

⁶ Par « fonctions exécutives », on désigne l'ensemble des fonctions de contrôle de la cognition et du comportement qui permettent la stratégie et la planification des actions, l'inhibition et la flexibilité mentale, la possibilité d'adaptation des stratégies selon l'expérience.

Périodes de développement des différents organes et sensibilité correspondant aux effets d'une exposition à l'alcool



Pour autant, la toxicité de l'EPA, même si ses effets sont fortement variables, est validée et il est possible d'en dresser un tableau clinique.

B) Tableau clinique des effets de l'Exposition Prénatale à l'Alcool.

- **Action de l'alcool sur le fœtus** : En raison de son faible poids moléculaire, l'alcool traverse intégralement et librement la barrière du placenta. Or, comme son foie ne métabolise pas l'alcool, le fœtus ne peut faire face à l'alcoolémie, qui peut donc être supérieure à celle de sa mère et durer plus longtemps. L'alcool provoque alors une embryofœtopathie en troublant la migration des neurones, en altérant les gaines de myéline et en provoquant des morts cellulaires. Il peut être à l'origine de quelques altérations du SNC ou bien d'un SAF complet, pour les cas les plus graves.

- **Le SAF** : Il s'agit d'un diagnostic clinique qui renvoie à des anomalies physiques, développementales et comportementales attribuées à la consommation d'alcool par la mère avant la naissance. Il se caractérise par quatre traits essentiels :

- le retard de croissance intra-utérin : ce retard, «harmonieux», touche à la fois le poids, la taille et le périmètre crânien. Il demeure tout au long de la croissance. A l'âge adulte, l'hypotrophie s'atténue mais la microcéphalie persiste.
- la dysmorphie crânio-faciale : on retrouve des fentes palpébrales étroites, une face moyenne allongée, un philtrum long et aplati, une lèvre supérieure mince, une hypoplasie du maxillaire inférieur, l'ensellure du nez, des anomalies des oreilles ainsi qu'un nez court ou retroussé. A l'âge adulte, l'aspect du visage est moins caractéristique.

- des atteintes du SNC : elles se manifestent par des anomalies neurologiques, des troubles de l'apprentissage et de la mémoire, voire un retard mental. Une étude française⁷ a notamment montré que les enfants de mères ayant consommé plus de trois verres par jour ont un développement psychomoteur significativement moins bon que celui des enfants nés de mères « petites buveuses ». Chez les adolescents et adultes, la médiane de Quotient Intellectuel (QI) est de 75 (70 étant considéré comme le seuil en dessous duquel le retard confine à la débilité).
- dans 30% des cas, des malformations d'organes sont associées à cette triade : des malformations cardio-vasculaires ; squelettiques (anomalies vertébrales, luxations de hanches, synostose radio-cubitale, scolioses) ; rénales ou urinaires ; tégumentaires (hirsutisme, implantation basse des cheveux) ; cérébrales (hydrocéphalie, anencéphalie). Cependant, à l'âge adulte, il peut arriver que le handicap surajouté soit moindre qu'on ne l'avait craint.

Tous les enfants exposés *in utero* à l'alcool ne développent pas nécessairement le SAF. Plus globalement, les spécialistes préfèrent le terme d'« embryofetopathie alcoolique », plus précis que celui de SAF, et évoquent les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF).

- **Les EAF** : Il s'agit là d'une entité clinique identifiée par la présence d'une partie des caractéristiques du SAF. Ils constituent un *continuum* de troubles cognitifs, émotionnels ou sociaux liés à des dysfonctionnements cérébraux ayant un mode d'expression variant avec l'âge. Ceci peut s'exprimer, pour le nouveau-né, par des anomalies de succion, une hyperexcitabilité ou des troubles du sommeil. Chez l'enfant et l'adulte, on constate, avec Connor⁸, que les dommages du SNC, provoqués par l'alcool, sont responsables de handicaps primaires soit des TND tels que réduction du QI, troubles psychomoteurs et des fonctions exécutives. Ces handicaps primaires sont à l'origine de handicaps secondaires à savoir l'hyperactivité, l'impulsivité, l'instabilité, les troubles de l'attention, la difficulté à se conformer aux règles, un comportement anti-social voire une utilisation dommageable de substances psychoactives. Dès lors, ces individus ne peuvent acquérir une qualification professionnelle et leur adaptation sociale s'avère problématique. Cette

⁷ LARROQUE B, KAMINSKI M, DEAHENE P, SUBTIL D, DELFOSSE M, QUERLEU D, « Exposition prénatale à l'alcool et développement psychomoteur à l'âge préscolaire ». *J Obstet Gyn* ; 1996. 4, 324-333.

⁸ CONNOR PD, SAMPSON PD, BOOKSTEIN FL, BARR HM, STREISSGUTH A-P, « Direct and indirect effects of prenatal alcohol damage on executive function ». *Dev Neuropsychol*. 2000 ; 18: 331-54.

marginalisation est sans doute une des séquelles les plus visibles et les plus invalidantes d'une EPA.

- **Autres effets de l'alcool sur l'enfant** : Si l'enfant n'est pas directement victime d'une EPA, il peut néanmoins souffrir de la consommation d'alcool de sa mère. Effectivement, cette consommation accroît le risque d'avortement spontané ainsi que le risque de prématurité. Plus généralement, elle affecte la parentalité puisque l'enfant subit les conséquences de l'aliénation de sa mère à la boisson, en particulier les effets psychotropes et les troubles psychopathologiques provoqués par les produits addictifs.

Par conséquent, au vu de ce tableau clinique, il est nécessaire, en vertu du principe de précaution, de développer un message d'abstinence car même une consommation inférieure à deux verres par jour n'est pas potentiellement sans effets toxiques. Or, aujourd'hui, il semble qu'une fenêtre d'opportunité s'ouvre en France.

1.1.2 Une évolution favorable du contexte français.

A) Un nouveau regard de la société sur l'alcool ?

Parler d'alcool dans une culture donnée n'est pas chose facile. Sa consommation appartient au quotidien mais reste malaisée à déchiffrer. Les substances ayant pour effet de modifier la conscience sont présentes dans toutes les civilisations et leur usage a toujours été teinté d'ambiguïté. De même, les manières de boire et les façons dont on se représente l'alcool sont diverses et complexes, elles varient d'une société à l'autre et au sein d'une même société. En France, le vin occupe une place de choix dans les habitudes alimentaires. Certes, il s'agit d'un produit naturel, mais il est avant tout un produit culturel. L'appréciation du bon vin a toujours été un signe de bon goût, de civilisation, alors que les autres boissons ne bénéficient pas de ce prestige⁹. Voltaire exprimait déjà cette idée à propos du vin de Champagne par ces vers devenus célèbres : « *De ce vin frais, l'écume pétillante. De nos Français est l'image brillante* ». Cette dimension rend toute campagne de prévention ou de sensibilisation aux problèmes liés à l'alcool complexe, d'autant que la société a tendance à nier les effets de l'alcool.

Depuis quarante ans, on assiste à une diminution de la consommation totale d'alcool pur, par adulte et par an, supérieure à 50%. En effet, la consommation globale d'alcool est passée de 15,1 litres d'alcool pur par habitant en 1979, à 10,7 litres en 1999

⁹ CRAPLET M, in *La santé de l'homme*, n° 368, nov-déc. 2003, p. 20.

(soit une diminution de 29,1%). L'INSERM¹⁰ explique ce phénomène par une baisse importante de la consommation de vin. Plusieurs causes peuvent être avancées : une évolution des modes de vie (urbanisation, recherche de la performance...), une meilleure connaissance des risques liés à la consommation d'alcool (cancers, affections digestives, accidents de la route...), des dispositifs préventifs et répressifs plus efficaces mis en œuvre par les pouvoirs publics (répression de l'ivresse publique, réglementation de la fabrication et de la distribution des boissons alcoolisées, réglementation de la publicité en faveur des boissons alcoolisées, protection des mineurs et sécurité routière).

Cependant, ce constat de diminution de la consommation d'alcool doit être nuancé. En effet, la France occupait encore en 2002 la quatrième place des pays européens pour la consommation en litres d'alcool par habitant et par an. Si l'on analyse plus spécifiquement l'alcoolisation féminine pendant la grossesse, il apparaît que 4% des femmes boivent plus de trois verres par jour et que 10% connaissent des ivresses répétées, ce qui reflète l'évolution des modes de consommation en France. Compte tenu des effets de l'EPA, une politique d'information en direction de ce public est nécessaire, mais se heurte à de nombreux obstacles. Par exemple, l'ANEV (Association Nationale des Elus de la Vigne et du vin) joue un rôle très actif au Parlement dans l'élaboration des lois ou des textes réglementaires concernant la lutte contre l'alcoolisme et la viticulture, présentée comme une spécificité culturelle française. Ce groupement s'était notamment illustré lors de l'assouplissement de la loi Evin¹¹ relative à la publicité des alcools. Plus globalement, l'influence des lobbies viticoles explique largement l'insuffisance des campagnes préventives¹².

B) Vers une véritable politique de prévention.

Cependant, des événements récents laissent entrevoir des perspectives d'amélioration, en particulier le débat actuel sur l'étiquetage des bouteilles. Ce débat a été relancé à l'occasion d'un procès en août 2003. En effet, trois mères d'enfants atteints de SAF et leur avocat ont souhaité que les pathologies liées à l'alcoolisation foetale soient mieux connues par le grand public et mieux considérées par l'Etat. Ils ont donc introduit un recours devant le tribunal administratif de Lille, une première en matière d'alcoolisme, afin d'obtenir réparation de l'Etat pour défaut d'information sur les effets fœtaux de l'alcool. Ce manque d'information est en contradiction non seulement avec le Préambule

¹⁰ EXPERTISE COLLECTIVE, *Alcool, Dommages sociaux, Abus et dépendance*. INSERM. 2003.

¹¹ Loi n° 91-32 du 10 janvier 1991 relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme.

¹² Plus précisément, les lobbies vignerons ont une vision culturelle du vin (« c'est un aliment », « ce n'est pas de l'alcool ») et se distinguent ainsi des « industriels » (favorables à des campagnes de prévention mais uniquement destinées aux groupes à risque, dont les femmes enceintes)

de la Constitution de 1946¹³ et l'article L 213-1 du code de la consommation¹⁴, mais aussi avec les pratiques des viticulteurs qui font déjà apparaître un message sanitaire sur leurs bouteilles destinées aux marchés étrangers, notamment américain.

A la suite de ce procès, le Ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille a réagi en promettant une information sanitaire systématique sur les contenants d'alcool et le lancement d'une campagne d'information à destination des femmes enceintes. Désormais, l'article 5 de la loi du 11 février 2005¹⁵, en attente de décret d'application, prévoit que « *toutes les unités de conditionnement de boissons alcoolisées portent [...] un message à caractère sanitaire préconisant l'absence de consommation d'alcool par les femmes enceintes* ».

Par ailleurs, les pouvoirs publics se sont fixé comme objectif prioritaire, dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004¹⁶, de limiter les comportements à risques afin de réduire la mortalité et la morbidité évitables, notamment dans le cadre de la lutte contre l'alcoolisme. Un plan pluriannuel de lutte contre les drogues, le tabac et l'alcool prévoit de réduire de 20 % la consommation moyenne d'alcool par habitant de façon à prolonger la baisse de la consommation déjà constatée. Il s'agit d'atteindre le niveau de consommation prévu par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), soit deux unités d'alcool par jour pour les femmes, trois unités pour les hommes, une journée au moins sans alcool par semaine et un maximum de quatre unités en une seule prise. Ce plan vise également la réduction des ivresses et l'abstention d'alcool pendant la grossesse.

C'est la première fois en France que l'on légifère sur les EAF, ce qui témoigne d'une prise de conscience collective des dangers et des risques impliqués par une consommation d'alcool pendant la grossesse. Cependant, la prise en charge actuelle reste perfectible, ainsi que l'illustrent les cas suivants.

¹³ La Nation « garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ».

¹⁴ Il prévoit de punir de deux ans d'emprisonnement « *quiconque aura, par quelque moyen ou procédé que ce soit (...) même par omission (...) trompé le consommateur sur les risques inhérents à l'utilisation de produits et sur les précautions à prendre.* »

¹⁵ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

¹⁶ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

1.2 Analyse illustrée d'une prise en charge institutionnelle.

1.2.1 Diverses monographies illustrant les interventions institutionnelles actuelles.

A) Madame A et son enfant souffrant d'un SAF.

Il est apparu utile d'illustrer cette étude par le parcours d'une mère et de son enfant confrontés aux conséquences du SAF.

Madame A est la maman de deux enfants, une fille B, née en 1990, ne présentant aucun trouble et un garçon C, né en mai 1994, touché par le SAF. Au moment de sa grossesse, ignorante de son état, Madame A souffrait d'une intoxication massive et régulière pouvant aller jusqu'à 70 verres et plus de 140 cigarettes par semaine.

Cette famille a été suivie durant cinq années par toute une équipe, composée de professionnels et de bénévoles :

- Le CAMSP (pédiatre, assistante sociale, orthophoniste, psychomotricienne...);
- L'association ESPER¹⁷;
- La sœur de Madame A, occasionnellement sa mère et une voisine du quartier ;
- La puéricultrice, l'assistante sociale, le référent PMI du secteur ;
- La juge pour enfants, les travailleurs sociaux chargés des actions éducatives en milieu ouvert (AEMO), les référents de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) ;
- Les pédiatres du service de néonatalogie, le service d'alcoologie, le psychiatre du Centre Médico-Psychologique (CMP), le médecin traitant ;
- Les institutrices d'aide à l'intégration, les éducateurs ayant suivi les enfants ;

Une vingtaine de personnes, issues d'institutions multiples, sont donc intervenues.

Le premier contact avec le bébé a lieu en septembre 1995. Il est alors âgé de seize mois. Sur l'insistance des services de la Protection Maternelle Infantile (PMI) qui ont orienté Madame A vers le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, l'enfant est pris en charge dans le but d'améliorer sa psychomotricité. Sa maman est consciente de son retard et se trouve dans une position de repli sur elle-même, n'osant pas affronter le regard des autres sur son enfant.

¹⁷ L'association « Ecoute Santé Parents Enfants Respect » a été créée en septembre 1996. Son but premier est d'aider les femmes enceintes et les mères alcoolo-dépendantes en leur apportant l'information nécessaire qui leur permettra d'accéder à toute aide médico-psycho-sociale pour elles et leurs enfants. Composée au départ de neuf femmes, elle compte actuellement une quarantaine de membres et officie au sein du CAMSP de Roubaix.

Madame A est issue d'une famille du Nord qui n'avait pas de problème particulier jusqu'au décès de son père, à la suite d'une maladie professionnelle. Son alcoolisation a commencé vers l'âge de dix-huit ans. Elle s'est mariée et a divorcé rapidement. Puis, elle a vécu en concubinage avec le père de ses enfants, dont la présence est entrecoupée de nombreux séjours en prison. Elle s'est depuis séparée de cet homme et essaie de s'opposer à ce qu'il voie les enfants.

A partir de mars 1996, les liens avec l'assistante sociale du CAMSP s'établissent de manière plus régulière. Simultanément C, à deux ans, est pris en charge par un psychomotricien. Grâce à l'association ESPER récemment créée, Madame A se sent davantage en confiance et participe volontiers aux discussions de groupe, même si manifestement elle n'a pas interrompu sa consommation d'alcool.

En 1997, C entre à l'école, où il est repéré comme étant un enfant hyperactif. Il a besoin d'une aide particulière ainsi que d'autres séances de rééducation, notamment d'orthophonie mais qui sont peu suivies.

Parallèlement, sa mère continue sa consommation excessive d'alcool et en juin 1998, les enfants sont placés chez la sœur de Madame A. La situation se dégradant, le juge pour enfants demande leur placement. Cet éloignement a un effet bénéfique ; au cours de cette période, les enfants retrouvent un équilibre même si C vit mal les séparations à l'issue des visites de sa mère. Aux problèmes de santé de Madame A viennent s'ajouter des difficultés financières, d'autant plus que les prestations familiales lui sont retirées.

Néanmoins, à partir de mars 2001, Madame A parvient à s'imposer une abstinence totale après une cure dans un centre de désintoxication. Elle retrouve du travail comme aide ménagère auprès des personnes âgées. Depuis, elle a récupéré la garde de ses enfants.

Cette monographie illustre l'efficacité des prises en charge qui peuvent être proposées. Cependant, une telle situation reste assez exceptionnelle. De nombreuses lacunes subsistent en matière de dépistage des EAF.

B) Biographies reflétant les lacunes du dépistage des EAF.

- Ainsi, dans une maternité, l'équipe soignante a pris conscience de la nécessité d'améliorer le dépistage du SAF après avoir manqué un diagnostic de SAF très caractéristique. Des indices auraient dû l'alerter d'un risque de SAF. En effet, lors d'une première hospitalisation dans le service, la mère avait déjà accouché d'un enfant souffrant d'EAF. Pourtant, les professionnels, au cours de la deuxième grossesse, n'ont pas repéré les manifestations d'un SAF sur les images échographiques.
- Dans le Nord, un jeune homme en situation d'exclusion sociale est orienté vers un alcoologue. Celui-ci le traite sans établir que les troubles relèvent d'un SAF. Ce n'est

que quelques années plus tard, lorsque le médecin reçoit en consultation le frère du jeune homme, qu'il comprend que la mère était alcoolo-dépendante et que l'ensemble de la fratrie a ainsi souffert d'EPA.

Ces exemples illustrent les difficultés rencontrées par les spécialistes pour poser un diagnostic de SAF. Or il s'agit là de l'élément déclencheur de la prise en charge.

1.2.2 Analyse de la prise en charge institutionnelle.

A) La prise en charge du handicap de l'enfant.

Les nouveaux-nés sont suivis en milieu hospitalier, en service de néonatalogie.

Dans le service de néonatalogie du groupe hospitalier du Havre, les enfants nés de mères consommatrices d'alcool sont examinés afin de rechercher des malformations éventuelles. Les soins sont réalisés avec la mère dans un environnement peu stressant (sans bruit, lumière tamisée...) et la durée de l'hospitalisation tend à être la plus courte possible. A leur sortie, la mère ayant donné son accord, l'enfant est orienté vers la consultation du service pour un suivi renforcé. Ce suivi associe des «soins de puériculture », par une infirmière référente pour les vaccins, pesées, conseils... et une prise en charge par une kinésithérapeute.

L'enfant en bas âge qui présente des difficultés d'adaptation sociale est ensuite pris en charge par un CAMSP. Ces structures sont composées d'une équipe médico-sociale pluridisciplinaire (assistante sociale, psychologue, neuropédiatre, orthophoniste, kinésithérapeute, psychologue, éducateur...) ; elles apportent un soutien sous forme de soins et de rééducation afin de maintenir l'enfant dans son environnement social en cohérence avec le projet familial. Parfois cela n'est pas possible et il est nécessaire de retirer l'enfant de sa famille biologique.

Les CAMSP interviennent dès la naissance de l'enfant et jusqu'à ses six ans. Ils permettent un dépistage précoce des déficiences motrices, sensorielles ou mentales. En outre, ils mettent en œuvre, en accord avec les parents et les médecins traitants, un suivi ambulatoire en consultation médicale après le diagnostic de TND, et une rééducation des enfants présentant des handicaps moteurs, sensoriels et psychiques.

A partir de l'âge de trois ans et jusqu'à vingt ans, ces enfants peuvent être accueillis dans un Institut Médico-Educatif (IME). Ceux-ci assurent des soins et une éducation spécialisée aux enfants et adolescents atteints de déficiences à prédominance intellectuelle liées à des troubles neuro-psychiques, une des principales conséquences du SAF. Aujourd'hui, on constate un manque important de places dans ces établissements. De plus, peu d'enfants souffrant d'un SAF y sont pris en charge spécifiquement.

Ainsi, un cadre socio-éducatif d'un IME indique que sur les soixante dix enfants accueillis dans sa structure, certains sont atteints d'un SAF mais ne bénéficient pas d'un programme médico-éducatif spécifique.

L'ensemble des professionnels et bénévoles engagés dans la prise en charge des enfants atteints d'un SAF doivent travailler de manière coordonnée entre eux et en collaboration avec les services de la PMI et de l'ASE. Des actions éducatives en milieu

ouvert peuvent ainsi être proposées. Leur objectif premier est conservatoire ; il s'agit d'éloigner l'enfant de tout danger avéré ou imminent que peut représenter l'alcoolisation de sa mère.

D'autres institutions prennent aussi en charge les difficultés que rencontre la mère.

B) L'accompagnement de la mère alcoolo-dépendante.

Les Centres de Cure Ambulatoire en Alcoologie (CCAA) regroupent des équipes pluridisciplinaires comprenant un médecin alcoologue, un psychologue, un diététicien et un secrétaire médico-social. Ils assurent la prise en charge médicale, psychologique, diététique et sociale des personnes en difficulté avec l'alcool, notamment des femmes enceintes, et de leur entourage. C'est aussi un point d'information et de documentation. Créés depuis le premier janvier 1999, les CCAA ont remplacé les Centres d'Hygiène Alimentaire et d'Alcoologie (CHAA). Ces structures ne sont cependant pas les seules à intervenir en la matière: outre celles de prévention et d'aide aux anciens buveurs, on peut citer, au sein des hôpitaux, les équipes de liaison et les centres de post-cure qui prennent en charge ou interviennent auprès des mères en difficulté avec l'alcool. Néanmoins, peu de personnes y sont orientées.

Les mères peuvent aussi être accueillies en secteur psychiatrique¹⁸. Depuis la mise en oeuvre du principe de sectorisation, la psychiatrie générale a développé des CMP dont les missions sont, entre autres, d'accueillir et d'orienter des personnes souffrant de troubles liés à l'alcool. Dans ce cadre, les mères inscrites dans un parcours de soins global sont reçues en consultation par un psychiatre, des infirmiers et toute une équipe pluridisciplinaire. Ces professionnels établissent des liens avec les secteurs de pédopsychiatrie lorsqu'un enfant est à prendre en charge. Il est intéressant de relever que ce partenariat entre les services adultes intra et extra-hospitaliers et les unités de pédopsychiatrie concourent à une meilleure prise en charge des mères et de leurs enfants atteints d'un SAF.

Par ailleurs, des associations spécialisées, comme ESPER, participent à l'établissement de liens entre les soignants, les éducateurs et les familles. Elles jouent un rôle important face aux dysfonctionnements du système de soins et à la confusion des différents services. Ces associations pallient l'absence de structures d'accueil et

¹⁸ La loi de 1954 permet au juge de soumettre les alcoolo-dépendants dangereux à une injonction thérapeutique. Ils sont placés dans des locaux spécifiques : les « pavillons 54 », destinés, à l'origine, uniquement aux hommes. La mixité dans ces pavillons n'est instituée que dans les années 1980.

participent à une prise en charge globale de la mère alcoolo-dépendante. Elles sont un lieu d'écoute et de soutien. Elles permettent aussi aux professionnels d'aller plus facilement à la rencontre des mères. Enfin, elles aident les mères dans leur démarche de sevrage.

De toutes les pathologies gravement handicapantes, le SAF est sans doute la plus méconnue et a longtemps été considérée comme une fatalité touchant plus particulièrement les milieux défavorisés. Les pouvoirs publics doivent aujourd'hui s'engager dans la prise en charge des 700 à 2000 de nouveaux-nés atteints du SAF, en France, chaque année.

Pour cela, il faut tenir compte de la spécificité des publics concernés et des limites inhérentes à ce type de prise en charge :

- les femmes alcoolo-dépendantes «échappent », du fait de la complexité de leurs problèmes sociaux, au suivi proposé par les professionnels. Leur mobilité interrompt parfois leur prise en charge institutionnelle ainsi que celle de leur enfant.
- les structures de prévention et de soins des handicaps de l'enfant ayant subi une intoxication alcoolique sont encore trop cloisonnées. Elles restent trop souvent portées par des initiatives locales et dépendent largement de la volonté d'acteurs isolés (chefs de service, associations...). Elles gagneraient sans doute à être modélisées puis généralisées au niveau national.

La France pourrait, à l'image de la Suède, se fixer l'objectif d'éradiquer, d'ici deux ans, le SAF puisque, comme le rappelle un pédiatre du Centre Hospitalier de Roubaix, *« ces lésions sont 100% irréversibles et aussi 100% évitables »*.

Il est indispensable que tous les acteurs de santé publique, de l'éducation et des services sociaux s'engagent dans des actions cohérentes et efficaces, qu'elles soient institutionnelles ou non. Par conséquent, il faut repenser les stratégies d'intervention, en matière de prévention et de prise en charge.

2 DES STRATEGIES D'INTERVENTION IMPLIQUANT DE MULTIPLES ACTEURS.

Deux modes d'intervention sont à envisager: d'une part, il s'agit de mieux informer les populations sur les effets de l'alcool sur le fœtus ; d'autre part, il convient d'améliorer la prise en charge des personnes souffrant d'un handicap lié à une EPA.

2.1 Mieux informer pour agir sur l'incidence des handicaps liés à l'effet tératogène de l'alcool.

Des actions de prévention sont fondamentales, dans la mesure où les effets de l'alcool sur le fœtus sont parfaitement évitables. En effet, comme le fait remarquer un pédiatre de Roubaix, "*Une femme qui, tout au long de sa grossesse, ne consommera pas de boissons alcoolisées met son bébé à l'abri de tout risque*".

Cependant, il apparaît que l'effet tératogène de l'alcool est méconnu, tant au sein de la population que parmi les professionnels de santé. Des actions de sensibilisation doivent donc être menées dans trois directions: en premier lieu, un message clair doit être adressé au grand public et provoquer une prise de conscience ; parallèlement, les femmes enceintes doivent bénéficier d'une information claire et complète sur les effets fœtaux de l'alcool ; enfin, les femmes enceintes alcoolo-dépendantes doivent être tout particulièrement soutenues dans leur parcours vers l'abstinence.

2.1.1 La prévention primaire ou la nécessaire sensibilisation de l'opinion publique aux dangers de l'Exposition Prénatale à l'Alcool.

A) Une campagne d'information de grande ampleur.

Il semble indispensable de mettre en oeuvre une campagne d'information de grande envergure. Il existe déjà une publicité "Zéro alcool"¹⁹ assez discrète qui va produire ses effets sur le long terme. Il serait peut-être opportun de la compléter par une série de spots publicitaires dans les médias (télévision, radio, grands quotidiens et magazines).

La teneur et le ton de cette campagne suscitent des débats parmi les professionnels de la santé publique. En effet, l'Académie nationale de médecine estime que seul un message prônant l'abstinence durant la grossesse est raisonnable dans la mesure où on ne connaît pas le seuil en dessous duquel l'innocuité de l'alcool serait démontrée. Mais l'application du principe de précaution se heurte à la place de l'alcool

¹⁹ Cf annexe VII.

dans la culture française. De plus, certains craignent qu'un message trop radical ait des effets pervers : d'une part, des pratiques eugénistes risqueraient de se développer ; d'autre part, des enfants victimes d'une EPA pourraient intenter des procès à leurs mères et les femmes pourraient se retourner contre les professionnels de santé (pour défaut d'information ou non détection d'un SAF lors des examens).

Si le contenu est important, la forme contribue également à l'efficacité du message. Ainsi, on peut s'interroger sur l'intérêt de montrer des images chocs, comme cela existe déjà pour les campagnes de prévention routière. Les professionnels sont divisés sur la pertinence d'un message choc car ils craignent l'affolement de leurs patientes et la culpabilisation des femmes enceintes ayant consommé de l'alcool. Pourtant, un pédiatre souligne qu'à long terme, les effets seront très bénéfiques en matière de santé publique et qu'il est donc important de prendre ce risque et d'en supporter les conséquences (il appartient aux professionnels de rassurer mais aussi d'expliquer la démarche du « zéro alcool »).

Dans tous les cas, il est nécessaire de faire passer un message clair, partagé et véhiculé par tous, qui éviterait les contradictions entre les autorités de santé publique. Certains discours sont trop ambigus : à titre d'exemple, on peut citer les propos d'un médecin sur un site de vulgarisation médicale : « [...] *les spécialistes préfèrent généralement recommander aux femmes enceintes d'éviter de boire régulièrement ou de faire des excès, même isolés. [...] l'abstinence semble donc préférable, même s'il ne faut certainement pas culpabiliser si l'on boit, en quantité raisonnable. Rien ne vous empêche donc de fêter ce merveilleux événement autour d'une coupe de champagne... A condition de ne pas en abuser* ».

B) Une information particulière en direction des jeunes dans les établissements scolaires.

Des actions de sensibilisation doivent s'adresser plus particulièrement aux jeunes (notamment aux jeunes filles), public vulnérable dont les pratiques d'alcoolisation peuvent se révéler dangereuses. Des interventions peuvent être envisagées dans les collèges et les lycées, en cours de Sciences de la vie et de la terre.

A Rennes, un projet de partenariat entre les sages-femmes et les infirmières de l'Education Nationale se met en place : ce projet concernera les collèges et les lycées publics et privés de la ville.

Ce type d'actions est amené à se développer, conformément à ce que préconise l'article L 312-17 du code de l'éducation introduit par la loi de santé publique du 9 août 2004.

Des structures comme l'ANPAA²⁰ (Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie) et la SFA (Société Française d'Alcoologie) pourraient être sollicitées pour organiser de telles actions de sensibilisation²¹.

C) L'étiquetage des contenants d'alcool.

Enfin, il faudrait parvenir rapidement à un étiquetage sur les contenants d'alcool (vins, bières, spiritueux...). La modalité aujourd'hui envisagée est un logo mis au point conjointement par les ministères de la Santé, de l'Agriculture et la Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes.

Cette initiative contribuerait à amorcer une prise de conscience dans la population de l'effet tératogène d'un produit que l'on a trop souvent tendance à assimiler uniquement à la tradition et au plaisir. Cela nécessite la mobilisation de tous les professionnels mais aussi de contrer, quand cela s'avère nécessaire, des lobbies qui défendent des intérêts avant tout économiques.

2.1.2 La prévention secondaire ou la sensibilisation des femmes enceintes.

Cette forme de prévention se décline en deux volets : d'une part, la formation des professionnels au diagnostic des effets liés à une EPA et à l'accueil des femmes enceintes ; d'autre part, la sensibilisation de ces dernières aux dangers d'une consommation d'alcool pendant la grossesse.

A) L'amélioration de la formation des professionnels.

En formation initiale ou spécialisée, on pourrait envisager l'introduction de modules spécifiques concernant le SAF et les autres pathologies associées à une alcoolisation prénatale, en faculté de médecine, en école de sages-femmes, en IFSI, en école de puériculture... A titre d'exemple, seules deux heures sont consacrées aujourd'hui à cette problématique en école de puériculture et le SAF ne figure même pas dans les programmes d'enseignement pour la capacité en pédiatrie. En parallèle, les formateurs pourraient inciter les élèves à produire des travaux de recherche sur ce thème. Enfin, un neuropédiatre insiste sur la nécessité de cibler la formation des médecins sur les aspects

²⁰ En 2002, l'ensemble du réseau ANPAA a réalisé 255 actions de formation, soit 995 journées de stage dispensées à 4251 stagiaires.

²¹ Cf annexe XI: exemple de l'association canadienne SAFERA (le SAF et les Effets Relatifs à l'Alcool) qui dispose de crédits gouvernementaux pour organiser des formations sur le SAF destinées aussi bien au grand public qu'aux professionnels de santé.

scientifiques du SAF. En axant la formation sur l'effet tératogène de l'alcool, sur le développement du système nerveux central notamment, il est plus facile de susciter l'adhésion du corps médical. De plus, il convient de valoriser les travaux scientifiques menés par les chercheurs.

De même, la formation continue des professionnels, dont l'importance a encore été rappelée dans un arrêté ministériel récent, devrait prendre en compte la thématique « Alcool, grossesse et handicap », afin d'assurer une actualisation des connaissances. Dans les établissements de santé, le projet d'établissement pourrait intégrer des actions de sensibilisation pour les personnels en contact avec les publics touchés (maternité, pédiatrie...).

Actuellement, les médecins généralistes bénéficient d'un programme très général de formation sur la prise en charge de l'alcool-dépendance ; celui-ci devrait insister plus particulièrement sur l'alcoolisation des femmes enceintes et ses conséquences pour l'enfant à naître.

Cette formation poursuivrait deux objectifs :

- aider à la formulation d'un diagnostic précoce. A cet égard, le dossier unique faciliterait la centralisation et la transmission de l'information entre les professionnels. Des outils simples de dépistage existent mais leur diffusion est trop lente : le test de dépistage rapide TIPAR (TWEAK Test) et le test de dépistage de la consommation à risque (T-ACE)²² ciblent en quatre questions la tolérance, l'inquiétude, le syndrome du «petit verre pris au réveil », l'amnésie et la volonté de réduire sa consommation. En cas de score supérieur à 2, il est nécessaire de procéder à un entretien plus poussé avec un psychologue. Concernant le diagnostic, il faut encourager la diffusion des outils comme le lip-guide qui permet d'identifier les malformations des lèvres associées au SAF²³.
- améliorer l'accueil des femmes enceintes, pour créer un climat de confiance et de respect qui les engagerait à dévoiler une information précise quant à leur consommation d'alcool.

Dans cette optique, des questions précises sur la consommation d'alcool, intégrées dans un questionnaire plus large sur les habitudes alimentaires, doivent être posées à la femme enceinte dès ses premières consultations. Les professionnels sont donc amenés à améliorer leurs pratiques d'entretien d'accueil (savoir poser les bonnes questions, adopter un ton adéquat, savoir écouter les réponses sans jugement de valeur,

²² Chang et al. 2001, Sokol et al. 1989. Cf annexe IX.

²³ Cf annexe VIII.

donner des conseils adaptés...). Les supports d'information doivent être améliorés ; au CHU de Rennes, le nouveau dossier obstétrical²⁴ permet de connaître plus précisément le niveau de consommation des produits toxiques, y compris l'alcool. Cette initiative tend à se généraliser : dans le cadre du plan périnatalité en cours de réalisation, le Ministère de la Santé préconise l'inscription d'informations relatives à la consommation d'alcool pendant la grossesse dans le carnet de suivi de la maternité tenu par les sages-femmes.

B) La sensibilisation des femmes enceintes par les acteurs du champ sanitaire et social.

Les professionnels doivent prendre le temps de transmettre une information claire et complète sur les effets pour le fœtus d'une EPA. Ils peuvent dispenser des conseils lors de l'entretien et au moyen de divers supports : kits, affichettes... A cet égard, on peut saluer l'initiative de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) qui prévoit de diffuser un kit d'information « alcool, tabac », constitué d'une affichette « Zéro alcool / Zéro tabac » auprès de 60 000 médecins généralistes, 5000 gynécologues et 17000 sages-femmes.

D'autre part, le Ministère de la Santé envisage d'informer les femmes enceintes sur les dangers d'une EPA lors de l'achat des tests de grossesse en pharmacie.

2.1.3 La prévention tertiaire ou les moyens de limiter le degré de handicap et d'éviter les récives.

La prévention ne doit pas s'arrêter au moment où l'on découvre qu'une femme enceinte est alcoolo-dépendante. En effet, une information spécifique et adaptée dans son contenu et dans sa forme doit être apportée aux femmes enceintes « grandes buveuses ».

Cette information poursuit deux objectifs :

- Signaler à la mère qu'il n'est pas trop tard pour envisager l'abstinence et que l'arrêt de l'alcoolisation est toujours bénéfique quel que soit le moment où celui-ci intervient pendant la grossesse, dans la mesure où il permet effectivement une reprise de la croissance et du développement cérébral du fœtus.
- Au-delà de la grossesse, un arrêt de l'alcoolisation peut enclencher un processus de sevrage qui sera bénéfique à la fois à la mère et à son enfant (développement de liens

²⁴ Cf annexe X.

affectifs, capacité à exprimer les émotions, adaptation de l'enfant, sentiment de réussite de la mère...).

A ce stade, les associations et groupes de parole réunis autour du thème « Alcool et grossesse » peuvent apporter une aide et un soutien décisifs dans les tentatives d'arrêt de l'alcoolisation.

Dans tous les cas, il est essentiel de ne pas verser dans un discours moralisateur et culpabilisant qui ne ferait que renvoyer ces femmes à leur solitude et à leur dépendance.

Cette erreur a été prise en compte par les professionnels qui ont commencé à modifier leurs pratiques. La femme enceinte alcoolo-dépendante doit se sentir en confiance et être soutenue psychologiquement tout au long de ses démarches pour atteindre l'abstinence. Un accompagnement approfondi et de long terme, qui suppose une grande disponibilité et une grande persévérance des professionnels, doit être mis en place non seulement pour réduire les risques de l'EPA, mais aussi pour éviter toute récurrence.

Il n'est donc pas inutile de rappeler aux femmes alcoolo-dépendantes qui ont déjà accouché d'un enfant atteint d'un handicap lié à l'alcoolisation prénatale que l'abstinence peut épargner ses enfants à venir.

Les mesures de prévention à développer doivent s'intégrer dans un dispositif d'ensemble visant à la fois à alerter les femmes enceintes, alcoolo-dépendantes ou non, sur les dangers d'une exposition prénatale à l'alcool pour le fœtus, et à sensibiliser l'ensemble de la population sur les méfaits d'une consommation d'alcool des femmes pendant leur grossesse.

2.2 Mieux détecter pour améliorer la prise en charge.

Au gré des priorités et des réalités locales, le SAF a été au cœur des préoccupations de certaines équipes médicales et administratives depuis plusieurs années. Au-delà de mesures de prévention qui se justifient par le caractère évitable du syndrome, on peut également espérer améliorer la prise en charge des enfants atteints de SAF ou d'EAF en coordonnant leur suivi et en leur offrant un accompagnement spécifique.

2.2.1 En cas de diagnostic précoce, *in utero* et post natal.

A) La recherche d'une « alliance thérapeutique » avec la mère.

Dans l'hypothèse où l'alcoolisation de la mère est avérée, plusieurs options sont envisageables : certains médecins préconisent une orientation vers un service d'alcoologie, d'autres peuvent favoriser un sevrage sur place en maternité. Selon le contexte familial et l'environnement social de la femme enceinte, il y aura plus ou moins

de bénéfiques à l'isoler, à la sensibiliser à sa grossesse et à la perspective d'avenir qu'elle peut offrir à son enfant. Les cas de sevrage en maternité sont rares à l'heure actuelle ; c'est pourtant une piste à explorer. Mais comme le souligne une sage-femme de la maternité de Roubaix, il s'agit de ne pas formaliser ni systématiser des choix individuels de prise en charge. Dans tous les cas, une coordination entre les professionnels (gynécologue-obstétricien, sage-femme, alcoologue, assistante sociale et psychologue) s'avère indispensable pour ne pas perdre une information déjà difficile à obtenir : lorsqu'on a la chance de pouvoir diagnostiquer *in utero* un fort risque de SAF pour un enfant, il faut exploiter ces données et préparer le mieux possible la mère à la naissance et au handicap éventuel de son enfant

Plusieurs centres hospitaliers et maternités ont développé des réseaux propres à la prise en charge des SAF. D'abord, ils ont travaillé à la diffusion de l'information et la formation des professionnels de soins qui interviennent auprès des femmes enceintes. La mise en place de réseaux peut être l'œuvre d'institutions différentes : maternités (Roubaix), centres hospitaliers (Le Havre) ou encore CCAA (CCAA de Liévin) qui associent les services sociaux (PMI) et des spécialistes (neuropédiatres par exemple) à leur travail avec la mère. Ces initiatives locales restent rares et se heurtent à de nombreuses difficultés de financement lors de leur montage: mêlant médical et social, la prise en charge précoce du SAF ne figure pas explicitement dans les programmes de santé publique. Pourtant, comme le souligne un gynécologue rencontré au CH de Roubaix, *« il faut associer les services d'alcoologie, la PMI et créer ainsi de vraies collaborations entre professionnels pour faciliter le cheminement de la femme enceinte, qu'elle se sente épaulée, soutenue »*.

Après la naissance de l'enfant, les professionnels font plusieurs recommandations. D'abord, il faut assurer un accompagnement médical et social de la mère : soigner la mère, c'est soigner le lien mère/enfant et lui faire accepter, le cas échéant, le handicap de ce dernier. Un pédiatre recommande d'encourager l'allaitement maternel : le lait contient une très faible dose d'alcool qui peut contribuer à sevrer l'enfant.

Un gynécologue-obstétricien préconise, pour la prise en charge médicale des femmes enceintes exposant au risque SAF leur enfant, de corriger les carences vitaminiques et minérales ; de renforcer et adapter le suivi obstétrical ; de pratiquer des échographies répétées ; de rester disponible ; et enfin de travailler en réseau.

Il s'agit également de changer le regard porté sur la femme alcoolique et d'adopter un discours positif : ne pas dire « vous faites du mal à votre bébé » mais plutôt « vous et votre bébé vous sentirez mieux lorsque vous aurez cessé de boire ».

Une fois le repérage et l'identification des femmes à risque réalisés, il faut favoriser l'implication de la future mère, dans le cadre d'une « alliance thérapeutique »: encourager le dialogue, bien que le sujet soit tabou ; prendre du temps ; répondre à

l'appel à l'aide et signifier que l'appel a été entendu ; féliciter la femme pour ses efforts ; proposer une prise en charge fondée sur un « mini-réseau » autour de la femme.

B) Un accueil et une prise en charge adaptée de l'enfant.

A Roubaix, la prise en charge du bébé se fait à deux niveaux : d'abord par des consultations hebdomadaires, pour la pesée, la rencontre avec l'infirmière, des séances de kinésithérapie, ensuite par une consultation pédiatrique mensuelle pour faire le point. Quand le projet de soin est validé par la famille, le CAMSP prend le relais. Les bébés sont pris en charge de manière globale, ainsi que les mamans, au travers de groupes de parole qui leur permettent de faire un travail sur elles-mêmes. Un pédiatre souligne qu'« *une grande lacune est de n'avoir qu'une vision environnementale prénatale qui tend à considérer que les difficultés de l'enfant résultent uniquement du milieu dans lequel il vit. Or, ces enfants ont des « cerveaux abîmés » du fait de la vie fœtale. C'est donc l'enfant qu'il faut prendre en compte en priorité, avant de chercher à améliorer son environnement* ».

De nombreuses discussions ont cours entre professionnels pour savoir s'il convient ou non de spécialiser la prise en charge des enfants atteints de SAF, à l'image de la pratique belge. Dans un premier temps, l'enfant sera orienté vers un CAMSP, jusqu'à ses six ans. Dans la pratique, cet accueil peut se prolonger. L'intérêt d'un diagnostic précoce est de permettre le traitement des troubles dus à l'intoxication du système nerveux central de l'enfant. Il y a un travail à réaliser afin de dégager les spécificités de ces troubles cognitifs (et pas nécessairement psychomoteurs) et les modes de suivi qui existent : orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute... sont amenés à intervenir. Une alcoologue souligne la nécessité de s'adapter aux possibilités de l'enfant (ce qu'il est capable de faire) et non pas seulement à ses limites (ce qu'il ne sait ou ne peut pas faire).

Le risque de cette spécialisation peut être d'étiqueter l'enfant et de le marginaliser encore davantage. Plus tard, en IME ou en Institut Médico-Professionnel (IMPRO), certaines malformations liées au SAF peuvent disparaître et les enfants sont alors moins facilement repérables. Pourtant, les troubles dont ils souffrent sont bien spécifiques et ont tendance à s'accroître en situation d'échec face aux processus d'apprentissage.

Au Canada, les soins et services aux personnes atteintes du SAF et à leurs familles se sont développés depuis plusieurs années. Les professionnels préconisent les étapes suivantes dans la prise en charge:

- 1- Identification des cas suspects pour assurer une prise en charge précoce: détection puis orientation, par des professionnels de santé et de l'éducation (psychologues en milieu scolaire, par exemple) vers un centre spécialisé pour poser un diagnostic définitif.
- 2- Diagnostic et prise en charge réalisés par une équipe multidisciplinaire: médecin/ IDE/ psychologue/ orthophoniste/ ergothérapeute/ éducateur/ travailleur social/ nutritionniste.
- 3- Interventions auprès des personnes atteintes et soutien des familles et des milieux, les parents étant demandeurs de conseils, de formations, ainsi que de structures de répit.
- 4- Développer les connaissances des professionnels de santé et améliorer leurs attitudes grâce à la diffusion de guides de bonnes pratiques et de données épidémiologiques, la mise en place de répertoires de ressources pour savoir où diriger les enfants.

Le système éducatif est lui aussi directement concerné par l'adaptation de la prise en charge et de l'accueil de ces enfants. Peuvent être préconisés des interventions des enseignants pour repérer les enfants et les orienter vers des structures de diagnostic ; la création de routines structurées et claires ; des actions pour sortir ces enfants du sentiment d'échec scolaire. Le secrétariat de l'enfance et de la jeunesse du Manitoba²⁵ encourage les éducateurs à mettre en place des Plans Educatifs Personnalisés et, pour les enfants les plus gravement atteints, des Plans de maîtrise des comportements individuels pour identifier les problèmes de comportement et définir des actions correctrices.

En proposant d'instaurer une surveillance systématique sur vingt ans pour tout enfant dont on pense qu'il a été exposé à l'alcool *in utero*, un pédiatre entend ainsi confirmer les données déjà disponibles mais méconnues. Ce serait de plus le moyen d'offrir à ces personnes des traitements qui tiennent compte des causes de leurs handicaps cognitifs mais aussi psychiques (les troubles affectifs tendant à se « psychiatriser » à l'adolescence). L'inscription dans le dossier obstétrical puis pédiatrique d'une éventuelle EPA serait un outil efficace de suivi et de diagnostic mais elle pose toutefois question à certains professionnels en raison de son caractère stigmatisant.

2.2.2 En cas de diagnostic tardif.

Si la prise en charge des enfants atteints d'un SAF sévère reste perfectible, il faut aussi se préoccuper du devenir des 70% de cas qui, selon un pédiatre, ne sont pas

²⁵ « Cap sur l'inclusion, puiser à même les ressources cachées. Planification concernant les enfants marqués par l'alcool », Ministère de l'Éducation, de la citoyenneté et de la Jeunesse du Manitoba, www.edu.gouv.mb.ca/ms4/enfdiff/alcool.

diagnostiqués à la naissance. Pour ces enfants, devenus grands, les séquelles d'une EPA sont de mieux en mieux connues.

Les travaux de la cohorte de Seattle²⁶ ont porté sur 415 enfants nés depuis 1974. 61% d'entre eux sont en échec scolaire, 60 % connaissent des problèmes de délinquance, 49% ont des troubles du comportement sexuel, 50% sont ou ont été internés (en psychiatrie, prison), 35% ont des problèmes liés à l'alcool et/ou drogues illicites et 79% sont sans emploi. Cette population se caractérise aussi par des tentatives de suicide plus nombreuses.

Par conséquent, la prise en charge du SAF n'est pas uniquement à envisager dans le cadre de la politique de santé publique mais doit être coordonnée avec des politiques menées dans d'autres secteurs : la formation professionnelle, la justice, le système carcéral, les services aux personnes handicapées et les services aux personnes sans domicile fixe notamment. En s'inspirant des programmes mis en place au Canada, on peut proposer des recommandations d'actions à mettre en œuvre par le système carcéral : la mise en place d'un système de dépistage, notamment grâce à une formation des surveillants ; une planification élargie de la libération et un encadrement renforcé, une fois libérés ; une adaptation des conditions d'hébergement pour établir un emploi du temps quotidien ; une formation professionnelle leur permettant de travailler selon leurs capacités.

Néanmoins, l'annonce tardive d'un diagnostic de SAF est-elle toujours pertinente ? Sur ce point, les professionnels n'ont pas de position systématique ni consensuelle. Pour une alcoologue, la décision dépendra de la volonté du patient de connaître ou non l'origine de ses troubles. Pour autant, il est très difficile de retracer l'histoire familiale et d'établir un lien de cause à effet entre l'alcoolisation foetale et le handicap présent. Il semble certes légitime de répondre à un tel questionnement, mais le professionnel doit être conscient de la portée d'une telle annonce. Un diagnostic tardif est parfois la seule opportunité, tout au long de la vie, de faire reconnaître le handicap, de favoriser l'accès et la prise en charge des soins mais aussi l'ouverture des droits COTOREP.

En outre, les professionnels sont dans l'attente d'enquêtes épidémiologiques menées à grande échelle (beaucoup de données actuelles proviennent d'enquêtes menées de façon confidentielle au sein de quelques structures). Elles permettraient à la fois de sensibiliser les professionnels aux conséquences du SAF et de développer leurs connaissances pour une meilleure prise en charge des troubles secondaires présentés par les adultes.

²⁶ KELLY S-J, DAY N, STREISSGUTH A-P, «Effects of prenatal alcohol exposure on social behavior in humans and other species ». *Neurotoxicol Teratol.* 2000; 22: 143-9.

CONCLUSION

La toxicité de l'alcool pour le fœtus est scientifiquement avérée depuis les années 70. En particulier, les atteintes du système nerveux central apparaissent constantes, quel que soit le degré d'exposition, et contribuent à l'exclusion sociale de nombre de nos concitoyens. Pourtant, le grand public a longtemps ignoré ce problème sanitaire majeur et la prise en charge des handicaps liés à une exposition prénatale à l'alcool reste peu structurée. En effet, elle reste trop cloisonnée et trop dépendante des bonnes volontés locales.

Or, aujourd'hui, la société, semble plus réceptive à un message prônant l'abstinence, seul moyen de prévenir les effets de l'alcoolisation foetale, tandis que les pouvoirs publics sont prêts à se mobiliser sur ce thème.

Partant, deux pistes de travail peuvent être envisagées. D'une part, la population comme les professionnels du champ sanitaire et social doivent être mieux informés sur les risques de la consommation d'alcool pendant la grossesse ; d'autre part, les stratégies d'intervention doivent être repensées, que le diagnostic de SAF soit précoce ou plus tardif.

L'enfant et sa famille verraient ainsi leur droit à une prise en charge de qualité se concrétiser. Les propositions faites dans ce rapport n'ont d'autre but que de matérialiser les exigences posées par la loi du 4 mars 2002²⁷ relative aux droits des malades et par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées²⁸.

²⁷ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

²⁸ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005.

Bibliographie

Ouvrages

- ❑ EXPERTISE COLLECTIVE, *Alcool, Dommages sociaux, Abus et dépendance*, INSERM, 2003, 536 pages.
- ❑ ANCEL P. et GAUSSOT L. *Alcool et alcoolisme, pratiques et représentations*, L'Harmattan, 1998.

Périodiques

- ❑ *Handicap et inadaptation*, Juillet 1996.
- ❑ *JOBGYN*, Volume 4, 1996, «Exposition prénatale à l'alcool et développement psychomoteur à l'âge préscolaire », LARROQUE B., KAMINSKI M., DEHAENE PH., SUBTIL D., DELFOSSE MJ., QUERLEU D.
- ❑ *Perspectives psychiatriques*, 2000.
- ❑ *Actualités Sociales et Hospitalières*, Septembre 2001.
- ❑ *La voix du Nord*, 16 janvier 2003, « L'Etat est-il responsable ? », LECLUYSE F.
- ❑ *Communauté Educative*, Mars 2003.
- ❑ *Alcoologie et addictologie*, Juin 2003, tome 25, « Les conduites d'alcoolisation au cours de la grossesse », Société Française d'Alcoologie.
- ❑ *Alcoologie et addictologie*, septembre 2004, tome 48, «Exposition prénatale à l'alcool : expression clinique à l'âge adulte », DANIEL T. et KARILA L.
- ❑ *Alcool Assistance*, septembre 2004, n°141, « Est-il possible de prévenir le Syndrome d'Alcoolisation Fœtal? », TITRAN M., DUMOND B., BRICE P.
- ❑ *La revue du praticien-médecine générale*, tome 18, n°652/653, 10 Mai 2004, SUBTIL D., FOURMAINTRAUX A., DEHAENE PH.

Sites Internet

- ❑ Association SAFERA (le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale et les Effets Relatifs à l'Alcool), www.safera.qc.ca, consulté le 09 mai 2005
- ❑ Etat de situation sur la SAF au Québec, Juin 2004, Institut National de Santé Publique du Québec, Nicole APRIL et Amélie BOURRET, www.inspq.qc.ca, consulté le 09 mai 2005
- ❑ SAF, Répercussion pour le service correctionnel ; Service Correctionnel du Canada, Juillet 1998 ; Frédéric J.BOLAND, Rébecca, BURRILL, Michelle DUWYN et Jennifer KARP, www.csp-scc.qc.ca, consulté le 09 mai 2005
- ❑ Cap sur l'inclusion, puiser à même les ressources cachées, Planification concernant les enfants marqués par l'alcool, Ministère de l'Education, de la citoyenneté et de la Jeunesse du Manitoba, www.edu.gou.mb.ca/ms4/enfdiff/alcool, consulté le 09 mai 2005
- ❑ Association nationale pour la Prévention en Alcoologie et en Addictologie, www.anpaa.fr
- ❑ Association Vivre Sans Alcool, Quelques chiffres bruts, www.visa.com, consulté le 10 mai 2005
- ❑ Alcool/femmes enceintes - Etiquetage : vraie mesure ou effet d'annonce ? Article publié le 06/08/2004, Site professionnel de viticulteurs, www.viti-net.com, consulté le 10 mai 2005
- ❑ Alcool et grossesse, Quels risques ? Quelle prévention ?, Association Nationale des Elus et du Vin, www.anev.org, consulté le 10 mai 2005
- ❑ Des EAF au SAF, IREB - Institut de Recherches scientifiques sur les boissons, www.ireb.com, consulté le 10 mai 2005
- ❑ Danger de l'alcool pour les fœtus-Etiquetage sur les bouteilles : premières réactions, Article du 06/08/2004 par Francis ZIEGELMEYER, www.la_mutualité_française.com, consulté le 11 mai 2005
- ❑ L'alcool et les femmes enceintes-Audition du Dr Denis LAMBLIN, pédiatre, membre de l'Observatoire régional de la santé de la Réunion, accompagné du Dr Béatrice LARROQUE, épidémiologiste, chargée de recherches INSERM. Les débats du Sénat, www.senat.fr/commissions:femmes:, consulté le 11 mai 2005
- ❑ www.afp.com
- ❑ REUNISAF, Réseau de Prévention du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale - Jeudi 9 Septembre, journée 2004 mondiale du SAF, www.reunisaf.fr, consulté le 11 mai 2005
- ❑ Association roubaisienne ESPER (Ecoute, Santé, Parents, Enfants, Respect), www.esper.com, consulté le 11 mai 2005

Liste des annexes

Annexe I : Questionnaire n°1.

Annexe II : Compte-rendu d'un entretien avec un gynécologue-obstétricien dans une maternité.

Annexe III : Compte-rendu d'un entretien avec un pédiatre hospitalier.

Annexe IV : Questionnaire n°2.

Annexe V : Compte-rendu d'un entretien avec un pédiatre hospitalier.

Annexe VI : Compte-rendu de la visite d'une maternité.

Annexe VII : Affichette de l'INPES : « Zéro alcool, zéro tabac ».

Annexe VIII : Outil « lip-guide » d'aide au diagnostic de SAF.

Annexe IX : Test de dépistage de la consommation à risque.

Annexe X : Eléments du dossier obstétrical de la maternité de Rennes.

Annexe XI : Brochure de formation de l'association SAFERA.

ANNEXE I

QUESTIONNAIRE N°1

INFORMATIONS SUR LE PROFESSIONNEL

Nom

Fonction

Type de structure

Date de création

Parcours professionnel

POPULATIONS ACCUEILLIES

Depuis quand êtes-vous sensibilisé au SAF ? Y avez-vous été formé (ou le souhaiteriez vous)?

Y a-t-il des questions spécifiques à la consommation d'alcool en cas d'accueil de femmes enceintes ? Comment abordez-vous ce sujet avec elles ?

Profil des populations accueillies : origine sociale, situation familiale ?

PREVENTION

Comment évaluer cette consommation ?

Quelles recommandations faites-vous aux femmes enceintes en matière de consommation d'alcool ? Est-ce systématique ?

Des actions spécifiques ont-elles été entreprises ?

Si oui, sous quelles formes (questionnaires, tract informatif, orientation vers certaines structures / associations...) ?

Que diriez-vous du degré de connaissance du risque SAF par la population générale ? par les professionnels de santé ? Parmi les populations que vous accueillez ?

Quel est selon vous le meilleur moyen de prévenir le SAF ?

Que pensez-vous des campagnes d'étiquetage ?

DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE

Quels sont les moyens du diagnostic ?

Que préconisez-vous en cas de diagnostic précoce : pour la mère ? Pour l'enfant ? En cas de diagnostic tardif ?

Que pensez-vous de la pertinence d'une annonce systématique d'un diagnostic SAF, même tardif ?

Travaillez-vous en réseau avec d'autres structures pour organiser cette prise en charge ?

Les professionnels de votre structure y sont-ils spécifiquement formés ?

Quelle action jugez-vous urgent de mettre en place en matière de prévention et de prise en charge du risque SAF ?

Annexe II

Compte-rendu d'un entretien avec un gynécologue-obstétricien dans une maternité

Profil des populations accueillies

Le SAF est très mal connu du grand public et des professionnels. Il n'y a pas de formation spécifique pour la génération de praticiens hospitaliers actuels mais cela tend à se développer.

Dans cette maternité, les populations accueillies sont particulièrement défavorisées. Pourtant, il ne faudrait pas imaginer que le SAF touche uniquement les alcooliques et, par association d'esprit, les catégories sociales les plus basses. Le problème est plus complexe : tous les milieux sociaux sont concernés, et, par ailleurs, on ne sait pas à ce jour la dose d'alcool qui déclenche un SAF bien qu'il soit scientifiquement prouvé que toute ingestion d'alcool, aussi infime soit elle, est toxique pour l'enfant. Le SAF ne requiert pas nécessairement une consommation jugée excessive chez la mère pour se développer, cela dépend aussi des prédispositions de la mère et de l'enfant.

Le devenir des enfants SAF est extrêmement préoccupant : les chiffres de la cohorte de Seattle sont consternants (délinquance, prison, exclusion sociale, poly addictions...) mais méconnus. Il y a de vraies réticences à diffuser cette information (en raison des lobbies alcooliers mais aussi du comportement de chacun face à l'alcool).

Prévention : comment parler d'alcool ?

C'est très difficile et tabou. Cela demande du temps et de la confiance. Le problème est qu'une consultation dure en moyenne 15 minutes et, en ville, les obstacles au questionnement sur l'alcool sont aussi liés à un manque d'information des médecins. Beaucoup de professionnels pensent que c'est un problème qui ne touche pas leurs patients.

A ce stade, l'alcool est encore abordé uniquement comme un problème social, voire moral. On a du mal à faire accepter la notion de maladie alcoolique, de dépendance. Dès lors, questionner une femme enceinte sur sa consommation d'alcool est très délicat. Pourtant, il existe des outils et des pistes à explorer :

- des questions fermées sur la consommation d'alcool peuvent être intégrées dans un questionnaire plus vaste sur les conduites alimentaires de la femme enceinte.

- le montage d'un dossier obstétrical au niveau régional intégrant une rubrique sur « les conditions de la grossesse » pour évaluer la consommation (<2verres/jour, entre 2 et 3 verres, >3 verres/jour)

Le problème est que pour beaucoup de patientes, la consommation de vin ou de bière n'est même pas associée à une consommation d'alcool ! Il faut donc impérativement communiquer sur la toxicité du produit alcool.

Il ne faut pas affoler les femmes. C'est toute la difficulté de la diffusion de l'information au grand public. Concernant les campagnes d'étiquetage, c'est une bonne chose mais il faut imposer une mention écrite précisant que l'alcool « peut nuire à la santé de votre bébé ». Il faut aussi changer nos mentalités face à l'alcool. Mais c'est aussi au travers de la formation des soignants que des progrès peuvent être rapidement faits : à l'Université, auprès des étudiants, auprès des internes et externes accueillis dans les établissements.

Concernant l'évaluation de la consommation d'alcool, il existe des tests rapides (un peu comme le test Fagerstrom pour le tabagisme) tels que le T-ACE : en quatre questions, si le score est supérieur à deux ces femmes sont orientées vers une psychologue. La mise en œuvre récente de ce questionnaire depuis quelques mois a montré que 13% des femmes enceintes suivies étaient ainsi rencontrées par la psychologue. On peut aussi instaurer des méthodes plus scientifiques de reconnaissance du SAF, via les « lip-guides » par exemple (cela contribuerait à sensibiliser les médecins et soignants au problème SAF) : il s'agit d'une échelle de gradation pour reconnaître les malformations des lèvres supérieures et des piliers de Cupidon de l'enfant.

Diagnostic et prise en charge

Pour la mère : possibilité de sevrer sur place, en service de maternité et non pas d'isoler la future mère dans un service d'alcoologie, parfois très stigmatisant. Il faut associer les services d'alcoologie, la PMI et créer ainsi de vraies collaborations entre professionnels pour faciliter le cheminement de la femme enceinte, qu'elle se sente épaulée, soutenue.

Annexe III

Compte-rendu d'un entretien avec un pédiatre hospitalier

Profil des populations

- ✓ CAMSP : prise en charge du lien mère - enfant. Si la mère va mieux, le lien mère – enfant s'améliore. Le placement, la consommation continue d'alcool, etc. sont des drames pouvant être atténués par le maintien de l'encadrement mère – enfant.

- ✓ Relation à l'alcool :
 - les femmes ont des consommations proches de celles des hommes,
 - image de la femme alcoolique : la loi de 1954 a créé les «pavillons 54 » qui étaient exclusivement réservés aux hommes, exprimant ainsi un déni absolu de l'alcoolisme féminin. La mixité dans ces pavillons n'apparaît que dans les années 1980.

- ✓ Chiffres :

Sur 500 000 naissances par an en France, 8000 enfants sont atteints d'un SAF (0,3 % des grossesses sont des SAF repérés, 0,7 % ne le sont pas).

Prévention : Comment parler d'alcool ?

- ✓ Les femmes ne sont pas au courant de la consommation d'alcool. Option « zéro alcool » pendant la grossesse. L'arrêt de la consommation d'alcool devrait commencer avec l'arrêt de la contraception, mais il est parfois difficile pour ces femmes de s'adresser à un alcoologue et elles ne sont pas forcément dirigées vers eux.

- ✓ Information en direction des adolescents

Recommandations :

✓ L'annonce de la grossesse doit rester une fête, un moment de valorisation de la mère qui doit être mise au milieu de l'entourage. Il s'agit d'une bonne nouvelle, mais qui ne doit pas s'accompagner d'une prise d'alcool. L'annonce de la grossesse correspond aux débuts des conséquences de l'alcool sur le fœtus (15 jours). Il est donc important de toucher le grand public car cette information concerne l'ensemble de la société.

✓ Il serait intéressant de suivre les enfants exposés à l'alcool sur une longue période (20 ans par exemple, comme pour la rubéole). Des travaux existent pour le tabac (INSERM 2004) mais pas pour l'alcool. On déplore encore souvent une déniégation de la consommation, notamment pour des produits comme la bière ou le vin. La communication doit donc être dirigée vers le grand public, même si cela peut conduire à une culpabilisation de certaines mères à court terme.

✓ Des enquêtes épidémiologiques sur les mères exposées à l'alcool seraient également envisageables et pertinentes, notamment dans les services de gastro-entérologie, de neurologie et de psychiatrie. Par ailleurs, beaucoup de mères meurent jeunes de maladies alcooliques, sans savoir ce que deviennent leurs (éventuels) enfants.

✓ En termes de prévention, il semble important de :

- Sensibiliser les futurs magistrats en formation à l'Ecole Nationale de la Magistrature. En effet, 10 à 25 % des justiciables qui comparaissent devant les tribunaux présentent des séquelles d'un SAF,
- Réfléchir avec les éditeurs de manuels scolaires et les inspecteurs de l'éducation nationale sur les formes que peuvent prendre la prévention auprès des jeunes,
- Informer sur le SAF lors de la vente des tests de grossesse,
- Former durant deux jours des cafetiers sur les effets de l'alcool ; le financement d'une telle mesure serait assuré par les alcooliers.

Annexe IV

Questionnaire n°2

- ✓ **Avez-vous déjà été confronté à la naissance d'enfants atteints d'un SAF ?**

A quelle fréquence ?

A quel moment intervenez vous (âge de l'enfant, avant l'accouchement après un « signalement » par un confrère gynécologue...) ?

Quels sont les premiers signes cliniques qui vous permettent de poser un diagnostic de SAF ?

- ✓ **Quels dispositifs de prise en charge sont mis en place ?**

Quelles procédures soignantes ? Moyens humains, matériels, conditions d'accueil de l'enfant, protocole médical ?

L'enfant atteint d'un SAF reçoit-il des soins spécifiques à son arrivée dans le service ?

- ✓ **La prise en charge est-elle centrée sur l'enfant ou s'agit-il d'une prise en charge plus globale ?**

Quel travail pouvez-vous faire avec la mère ?

- ✓ **Travaillez-vous en partenariat avec les services d'alcoologie ?**
- ✓ **Qu'en est-il de la prévention, intervenez-vous systématiquement après l'accouchement ?**
- ✓ **Quelle prise en charge de long terme préconisez-vous sur un SAF sévère ?**

Quelles sont selon vous les principales lacunes de la prise en charge actuelle ?

Annexe V

Compte-rendu d'un entretien avec un pédiatre hospitalier

Ce pédiatre est confronté en moyenne à dix cas de SAF par an. Il intervient le plus souvent après l'accouchement mais parfois en amont. Les mères sont en général repérées par la sage-femme de consultation. L'équipe médicale les rencontre, ce qui permet dans certains cas un travail avec les services d'alcoologie, sur une période parfois très longue (jusqu'à l'accouchement). Cela permet de limiter les effets nocifs de l'alcool sur le bébé qui naît.

La prise en charge du bébé se fait à deux niveaux : d'abord par des consultations hebdomadaires, pour la pesée, rencontre avec l'infirmière, séances de kinésithérapie, tout cela s'inscrivant dans une prise en charge globale ; ensuite par une consultation pédiatrique mensuelle pour faire le point. Quand le projet de soin est validé par la famille, le CAMSP prend le relais. Les bébés sont pris en charge de manière globale, ainsi que les mamans, au travers de groupes de parole qui leur permettent de faire un travail sur elles-mêmes.

Au niveau national, les professionnels sont souvent mal formés, notamment au diagnostic du SAF. C'est un vrai problème. En revanche, en Haute-Normandie, les professionnels sont formés de plusieurs manières : création d'un groupe SAF au niveau régional avec l'université de Rouen, journées de formation dans les maternités avec l'aide du CRES (Centre Régional d'Education Sanitaire) qui doivent être renouvelées régulièrement en fonction des mouvements de personnels. En 1994, une semaine de sensibilisation a été organisée par le Centre hospitalier conjointement avec la ville pour toucher les jeunes et en particulier les femmes enceintes.

Cet hôpital a été un des premiers établissements publics de santé à s'intéresser au problème du SAF. Les équipes ont compris l'intérêt d'une prise en charge précoce pour éviter que ces bébés ne se retrouvent systématiquement dans un IME. Parfois, les interventions de la PMI, qui conduisent souvent au placement de l'enfant, posent des difficultés car elles brisent la confiance que la mère peut avoir dans les équipes.

La plus grande lacune est de n'avoir qu'une vision environnementale prénatale qui tend à considérer que les difficultés de l'enfant résultent uniquement du milieu dans lequel il vit. Or, ces enfants ont des « cerveaux abîmés » du fait de la vie foetale. C'est donc l'enfant qu'il faut prendre en compte en priorité, avant de chercher à améliorer son

environnement. Une autre difficulté importante réside dans la difficulté de parler d'alcool, notamment avec les femmes enceintes. Les soignants devraient oser en parler, de manière non stigmatisante, mais de façon aidante et accompagnante. Ceci implique une immersion des services d'addictologie dans les services de maternité, notamment pour former les personnels et être référent en cas de difficultés.

En matière de prévention, le médecin pédiatre préconise un message d'abstinence (« zéro alcool »). Le message doit être clair et doit mettre en avant le facteur de risque : un verre d'alcool sur un cerveau qui se construit n'est pas anodin. Toutes les voies possibles sont envisageables (carnet de maternité, messages publicitaires...). Il faudrait également s'intéresser au niveau de consommation hebdomadaire, ainsi qu'à la consommation lors des occasions festives (question des ivresses).

Le médecin pédiatre a commencé à s'intéresser à ce problème dès 1981, et il existe aujourd'hui un réel travail en réseau, notamment avec les services d'alcoologie. Pour améliorer le travail en réseau avec ces services, il faut essayer de trouver des cultures communes, par des rencontres, des collaborations, organiser des conférences et des formations. Il faut aussi favoriser les échanges humains entre les professionnels.

Le SAF est un énorme problème de santé publique. Un progrès considérable aura été fait lorsque l'on comprendra qu'un grand nombre de pathologies psychiatriques ou de retards mentaux de l'enfant sont en rapport avec la consommation d'alcool pendant la grossesse. La France est très en retard par rapport aux anglo-saxons (notamment les américains) qui ont sensibilisé les populations. Une meilleure prévention permettrait de stopper (ou du moins de limiter) le processus de reproduction (rechute dans l'alcoolisme après l'accouchement, délinquance, grossesses précoces...).

Il est très rare que les femmes concernées par des intoxications sévères à l'alcool en guérissent. Nombreuses sont celles qui décèdent. Une voie salutaire semble être à exploiter du côté des associations travaillant auprès des femmes enceintes.

Annexe VI

Compte rendu de la visite d'une maternité.

- **Rencontre d'une enseignante coordonnatrice de la formation des élèves de 1ère année de l'Ecole de sages-femmes.**

Il n'existe pas de formation spécifique à ce sujet. L'enseignante confirme que le personnel médical, soignant est mal à l'aise avec le thème.

Dans l'entretien, seules quelques questions sont posées sur les habitudes de vie.

L'enseignante fait quand même venir une association (de la maison de la Santé) au cours de la formation pour parler de l'alcool, mais elle note que les étudiants ne sont pas sensibilisés à l'intervention.

Le problème se pose quand les dysmorphies sont importantes. Pour les problèmes neurologiques, cela est constaté beaucoup plus tard (vers l'âge de 6 ans).

De plus, le programme défini au niveau national (dans l'Arrêté du 11 décembre 2001) ne prévoit qu'un seul module à option sur la prévention en général. Ainsi, seule l'approche pratique, clinique, permet aux étudiants sages-femmes d'aborder cette problématique. L'enseignante évoque un "déli" généralisé quant au lien alcool maternel – handicap de l'enfant.

- **Rencontre avec une sage-femme participant au groupe de travail sur l'alcool.**

Depuis septembre 2004, il existe une action nationale sur l'alcool, avec une volonté de sensibilisation.

En Bretagne, un groupe de travail s'est mis en place avec un alcoologue, une psychologue, un médecin référent et une sage-femme.

Ils ont élaboré un questionnaire anonyme, rempli par la femme enceinte dans la salle d'attente de façon spontanée (pour que ce soit le plus vrai possible). Ceci marche très bien car 200 femmes ont déjà répondu dans cette maternité en avril 2005 (début). Ce questionnaire n'a pas encore été analysé. L'étude est prévue pour début juillet avec une volonté d'extension sur l'ensemble du département et les cliniques privées (car, comme la sage-femme nous l'a clairement indiqué, la population est très différente entre public et privé). Le but de cette étude se traduira par la conception d'affiches et de plaquettes.

Bien qu'on puisse détecter le SAF dès la 28^{ème} semaine à l'échographie, le personnel médical n'y pense pas systématiquement. De plus, rien n'est fait pour que la mère cesse de boire. Le travail de la sage-femme semble s'arrêter au seul fait de mettre l'enfant au monde.

Mais ce groupe de travail voudrait faire évoluer les choses en espérant une véritable campagne de communication nationale et des directives claires concernant ce problème.

- **Rencontre avec un psychologue du Service d'Accompagnement des Femmes Enceintes en Difficulté (SAFED)**

Le SAFED est un service de la PMI (donc du Conseil Général). C'est un service unique en France. Les femmes qui s'y rendent sont majoritairement des Sans Domiciles Fixes (25%), des femmes étrangères sans droit, des adolescentes très jeunes (grossesses de 13 ans) avec problèmes familiaux et des malades mentales (envoyées par un psychiatre qui a fait un bilan psychiatrique comportant un volet alcool). Plus de 300 femmes par an passent par ce service. L'alcool n'est jamais clairement cité. On laisse la femme amener elle-même le sujet mais ce n'est que très récemment qu'on en parle un peu plus facilement.

Par ailleurs, le SAFED ne suit la femme que pendant sa grossesse. Une fois l'accouchement passé, la structure n'assure plus de suivi et laisse les services sociaux faire leur travail.

Annexe VII

Affichette de l'INPES : « Zéro alcool, zéro tabac ».



9 mois
8 kilos de fraises
7 siestes par semaine
6 coups de fil de maman par jour
5 sens en éveil
4 prénoms en finale
3 échographies
2 litres d'eau par jour
1 heureux événement
0 alcool

Tout ce que vous buvez pendant la grossesse votre enfant le boit aussi.
L'alcool passe rapidement du sang de la mère à celui du bébé. Une consommation même ponctuelle ou modérée d'alcool peut entraîner des risques pour l'enfant à venir (troubles psychiques ou du comportement). Des consommations plus importantes peuvent être à l'origine de malformations et de retard mental chez le nouveau né (syndrome d'alcoolisation foetale). Il est donc recommandé aux femmes enceintes de ne pas consommer d'alcool pendant toute la durée de la grossesse.

ALCOOL
Votre corps se souvient de tout

Ministère de la Santé
et de la Protection sociale

MISSION
LUTTE CONTRE
LE DROGUE
ET DÉPENDANCE
www.drogues.gouv.fr

Annexe VIII

Outil « lip-guide » d'aide au diagnostic du SAF



Lip-Philtrum Guide I

Annexe IX

Test de dépistage de la consommation à risque

Tolérance

Combien devez-vous consommer de verres pour sentir l'effet de l'alcool?

- 0. Moins de ou l'équivalent de deux consommations
- 1. Plus de deux consommations

Agacement

Les gens vous ont-ils déjà agacé en critiquant votre consommation d'alcool?

- 0. Non
- 1. Oui

Réduire

Avez-vous déjà eu l'impression que vous devriez réduire votre consommation d'alcool?

- 0. Non
- 1. Oui

Petit verre du matin

Vous est-il déjà arrivé de prendre un verre en vous levant pour calmer vos nerfs ou vous débarrasser d'une gueule de bois?

- 0. Non
- 1. Oui

Annexe X

Éléments du dossier obstétrical de la maternité de Rennes



AUDIPOG

DOSSIER GROSSESSE

C 41

IDENTIFICATION

Nom marital :

Nom de jeune fille :

Prénom :

Date de naissance : [][][][][][][][][] ou âges [][] (années)

Adresse :

Code postal : [][][][][] Commune :

Tél. : domicile : travail :
portable :

Personne à prévenir en cas d'urgence :

Nom de l'établissement

N° de service

NIP

N° de dossier (de service)

N° d'inscription (ou de consult.)

Année

Numéro

N° d'accouchement

Année

Numéro

Type grossesse

N° d'identification dans le réseau

Suivi médical

Médecin généraliste	Gynéco - obstétricien	Médecin autre spécialité	Sage femme
.....

RÉSUMÉ

Nb de grossesses antérieures	Nb d'accouchements antérieurs	Groupe sanguin
		Gr Rh
		RAI

Allergies :

Grossesse Simple / Gémellaire / Triple /

DDR/...../..... Date prévue acct/...../.....

DDG/...../.....

Pathologies :

Conduite à tenir pour l'accouchement

QUESTIONNAIRE : *l'alcool, la grossesse et la prévention...*

(Ce questionnaire comporte 13 questions)

Dans le cadre de la nouvelle loi de Santé Publique du gouvernement, une étude a lieu au sein du département afin de mieux adapter les messages de prévention et leurs supports. De fait, nous vous demandons, de manière totalement anonyme, de répondre aux questions suivantes concernant un sujet d'actualité : l'alcool & la grossesse.

1/ Avez - vous déjà été informée des risques d'une consommation d'alcool pendant la grossesse ?

- oui non

2/ Par quel(s) moyen(s) vous a - t - on informée ?

- médecin TV plaquette
 journaux affiche publicitaire autres, précisez :....

3/ A quelle(s) période(s) vous a - t - on informée sur ces risques ?

- campagnes scolaires à la découverte de la grossesse (test de grossesse)
 première consultation gynéco autre, précisez :

4/ Selon vous, à quelle période de la vie ce message est - il le plus pertinent ?

5/ Pensez - vous avoir été assez informée sur ces risques ?

- Si oui, certaines informations vous ont - elles parues trop détaillées (précisez)?
- Si non, sur quel sujet auriez- vous aimé être plus informée ?

6/ Selon vous, où l'information serait-elle la plus efficace... ?

- salle d'attente lieux publics (affiches) TV, spots publicitaires
 presse féminine quotidiens A domicile

... sous quelle forme ?

- slogan seul explication précise du mécanisme schéma, dessin...
 courrier personnalisé.

7/ Certaines de vos questions au sujet de l'alcool pendant la grossesse sont-elles restées sans réponse après votre visite chez le spécialiste ?

- non
 oui, pourquoi ? vous n'avez pas osé poser la question
 le médecin ne pouvait / savait pas répondre
 autre, précisez...

8/ Etes vous à l'aise pour parler de votre consommation d'alcool avec votre médecin ?

- oui
- non, pourquoi ?

9/ D'après vous quelle(s) consommation(s) d'alcool est (sont) acceptable(s) pour une femme enceinte ?

- consommation faible et régulière
- consommation faible et occasionnelle
- consommation importante et occasionnelle
- consommation importante et régulière
- je ne sais pas
- aucune consommation

10/ Y a t il dans cette liste un alcool que la femme enceinte peut consommer sans danger, avec modération ?

- bière
- cidre
- vin
- alcool fort
- tous
- aucun

11/ D'après vous l'alcool consommé par la femme atteint -il le fœtus ?

- oui
- non

11a / Si oui le fœtus élimine-t-il...

- plus vite
- moins vite
- aussi vite
- ...l'alcool que la mère.

11b / Si non, connaissez - vous les moyens de protection du fœtus contre le passage de l'alcool ?

12/ Projetez - vous d'allaiter ?

- oui
- non
- je ne sais pas encore

13/ Existe - t - il des risques pour le bébé si la femme consomme de l'alcool pendant la période où elle allaite ?

Si à la suite de ce questionnaire vous vous posez des questions, profitez de cette consultation pour obtenir les réponses !



Annexe XI

Brochure de formation de l'association SAFERA

