



RAPPORT SUR LA REALISATION DE L'ACTION S.A.F. & T.C.A.F. EN REGION GRAND EST.



12 octobre 2018, Amphithéâtre de l'Hôpital de Mercy - C.H.R. METZ- THIONVILLE.

Sommaire

➤ Présentation.....	page 4
➤ Organigramme d'organisation.....	page 5
➤ Stratégie d'organisation.....	page 6
• Acte premier	
• Acte deux	
• Acte trois.....	page 7
• Acte quatre	
➤ Acte cinq	page 8
➤ Programme	page 9
➤ Annexes	page 11
➤ Interventions.....	page 18
• Allocution d'ouverture ARS	page 19
• Allocution CHR METZ – THIONVILLE	page 21
• Participation	page 23
• SAF – TCAF que signifient ces acronymes	page 24
• Accompagnement et prise en charge des femmes addictives durant la grossesse.....	page 31
• Parcours des enfants victimes de ces pathologies.....	page 45
• SAF – TCAF en Grand Est	page 52
• Et le tabac ?.....	page 60
• Consultations en CSAPA.....	page 74
• TCAF place de la PMI.....	page 83
• Zéro alcool pendant la grossesse	page 87
• Evaluations	page 93
• Remarques	page 97
• Lexique des acronymes	page 98
• Remerciements	page 100

Présentation :

Dans le cadre de la convention rédigée entre la CAMERUP ⁽¹⁾ (*Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnus d'Utilité Publique qui peut également être appelée coordination dans le présent rapport*) et ses organismes de tutelle que sont la D.G.S. ⁽²⁾ (*Direction Générale de la Santé*) et la MILDECA ⁽³⁾ (*Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues Et les Conduites Addictives*), pour les exercices 2018/2019/2020, la fiche d'action numéro 2 stipule :

Informez sur les risques et les conséquences liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse

Cette action relève du « FAIRE-SAVOIR » et « FAIRE ».

a) Objectif(s) : Il s'agit de mutualiser les compétences, les connaissances et les stratégies d'action pour une meilleure prévention des risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse auprès du grand public et des professionnels. Deux actions sont programmées en 2018 :

- Une action d'information à Metz le 12 octobre en région Grand-Est, sous le Haut patronage de l'ARS dans le cadre d'une journée d'information à l'amphithéâtre de l'hôpital de Mercy-Thionville (Addictions-Alcool-Vie Libre, Croix Bleue et Amis de la Santé) sur la thématique SAF-TCAF. La thématique « femmes enceintes et tabac » sera également abordée lors de cette journée.
- Elaboration et mise en place d'une stratégie de rencontres avec les professionnels de santé en exercice (médecins généralistes, sages-femmes, obstétriciens, pharmaciens...) mais aussi avec les professionnels en formation (sanitaires et sociaux) sur le sujet du SAF. Cette stratégie, qui sera explicitée, a vocation à se déployer en 2019 et 2020. L'objectif est d'inciter les professionnels de santé à faire passer le message sur le « zéro alcool pendant la grossesse » auprès de leurs patient(e)s et à oser aborder le sujet plus particulièrement avec les femmes en difficulté avec l'alcool afin d'améliorer l'accompagnement de la femme et de l'enfant à naître. Il s'agira de les sensibiliser sur :
 - L'intérêt d'aborder systématiquement les questions d'alcool avec les patient(e)s ou les personnes accompagnées par les dispositifs sociaux ou médicosociaux ;
 - La nécessité de l'aborder sans réserve avec les femmes en âge de procréer au regard des risques liés à l'alcoolisation fœtale ;
 - Informer sur les possibilités des associations d'entraide d'apporter du soutien et de l'accompagnement aux personnes de leur patientèle ou de leur file active ainsi que sur les possibilités de référer en addictologie à proximité au vu de leur connaissance du dispositif addictologique local.

b) Public(s) visé(s) : Toutes les femmes en âge de procréer ou enceintes et leurs proches, les personnels soignants de maternité, les médecins, les personnels des centres de PMI...etc., les interventions ne doivent pas être mises en œuvre en milieu scolaire au regard des données d'efficacité de la littérature.

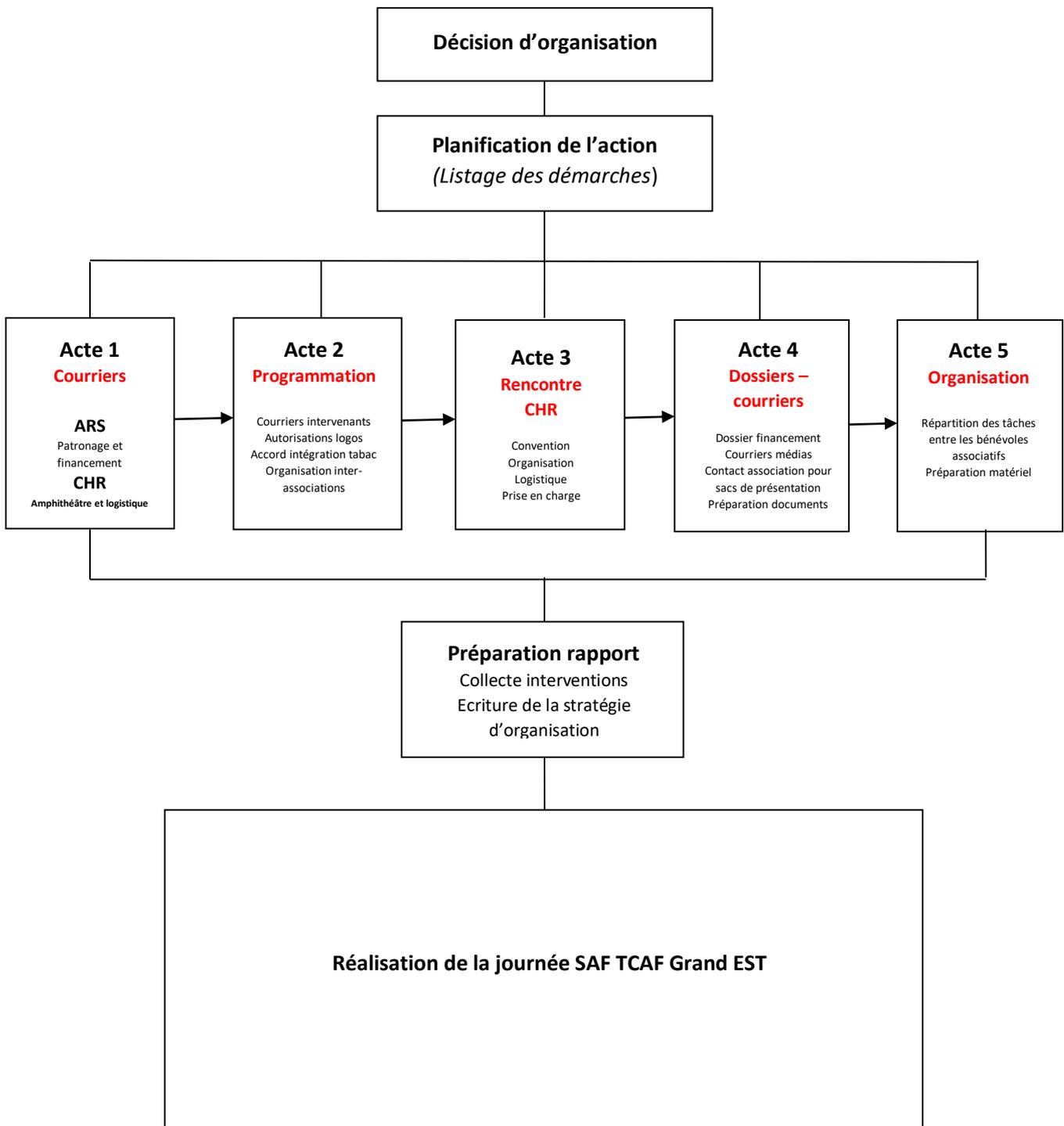
c) Localisation : 3 régions où sont implantés les associations départementales des 5 mouvements d'entraide soit environ 25% des départements pour le SAF.

C'est dans cette optique que la coordination a initié une journée d'information sur cette thématique sous le Haut Patronage de l'A.R.S. ⁽⁴⁾ (*Agence Régionale de Santé*) de la Région Grand Est, en partenariat avec le C.H.R. ⁽⁵⁾ (*Centre Hospitalier Régional*) METZ-THIONVILLE, et le soutien de la MILDECA ⁽³⁾ ainsi que du Conseil Départemental de la Moselle le 12 octobre 2018, en mettant à contribution les bénévoles de ses associations affiliées du département de la Moselle dans l'amphithéâtre de l'Hôpital de Mercy mis à disposition par le C.H.R. ⁽⁵⁾ METZ-THIONVILLE.

Les dites associations étant : Addictions-Alcool-Vie Libre, Amis de la Santé de Moselle, et Croix Bleue Ouest Mosellan, qui se sont unies pour réaliser cette action pilote.



Organigramme d'organisation



Stratégie d'organisation :

L'initiative de cette action venant de la question d'une militante qui souhaitait savoir s'il y avait une action sur le S.A.F. ⁽⁶⁾ (*Syndrome d'alcoolisation fœtale*) de prévue en région Grand Est.

Cette militante avait participé aux journées de la CAMERUP ⁽¹⁾ en novembre 2017 qui se sont tenues à Strasbourg et dont l'un des ateliers avait pour thème le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale, mais axé uniquement sur les témoignages de parents de l'association « Vivre avec le S.A.F. » partenaire de la coordination ⁽¹⁾.

Prise au mot, il fût décidé de prendre l'initiative d'organiser une action commune sur cette thématique.

L'expérience d'une précédente action d'envergure de ce type, organisée en septembre 2016 en la salle Laroque du Ministère des Solidarités et de la Santé par la coordination, et dont les actes sont publiés sur le site internet du dit Ministère a servi de modèle à l'élaboration d'une action sur ces thèmes que sont le S.A.F. ⁽⁶⁾ et les T.C.A.F. ⁽⁹⁾ (*Troubles Causés par le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale*).

Acte premier : (*démarches administratives*)

Deux courriers furent rédigés, auxquels était jointe une ébauche de « préprogramme » (*voir en annexes 1, 2 & 3*).

- Le premier à l'intention du Directeur de l'A.R.S. ⁽⁴⁾ de la région Grand Est.
- Le second à l'intention de la Directrice du C.H.R. ⁽⁵⁾ METZ-THIONVILLE.

- Premier retour du C.H.R. ⁽⁵⁾ sur les procédures de disposition de l'amphithéâtre avec établissement d'une convention. Pour ce faire et prendre tous les renseignements sur les points de logistique et de technique de l'organisation matérielle à disposition pour cette journée, un rendez-vous a été programmé pour se rencontrer.

- Retour positif de la Direction de l'A.R.S. ⁽⁴⁾ pour notre sollicitation, avec l'attribution du Haut Patronage de cette instance pour cette journée d'information, ainsi que l'accord de principe pour un financement après constitution d'un dossier pour action ponctuelle, et le conseil de contacter les services de l'A.R.S. ⁽⁴⁾ pour d'éventuelles difficultés rencontrées pour l'organisation (*courrier en annexe 4*).

Acte deux : (*entre les associations organisatrices*)

Après accord de principe de ces instances et arrêt d'une date disponible (le 12 octobre 2018).

- L'accent a été mis sur l'élaboration d'un programme digne de ce nom, ainsi qu'une stratégie de communication pour l'invitation de participants professionnels de la santé et du social concernés par la thématique ainsi que de bénévoles associatifs intéressés. Pour ce faire, une première réunion au siège des Amis de la Santé fût organisée entre les premiers militants, acteurs du montage de l'action.
- Demande d'autorisation d'utilisation des logos des organismes et instances de tutelles, partenaires et soutiens.

- Décision d'intégrer une intervention sur le tabac et les femmes enceintes, avec un partenaire du « groupe S.A.F. ⁽⁶⁾ de la coordination ⁽¹⁾ », le Professeur Michel-Henri DELCROIX de l'association A.P.P.R.I. ⁽⁷⁾ (*Association Périnatalité, Prévention, Information*), une préconisation figurant dans la fiche n°2 de la convention DGS (*voir annexe 5*).
- Cadrage sur qui fait quoi pour : le recensement des personnes et instances à inviter, l'expédition des programmes et fiches d'inscriptions, la conception des badges, des feuilles d'évaluation, des attestations de présence, tout comme le mode de distribution.
- D'autre part, contacter les intervenants potentiels pour leur accord ou les coordonnées de leur représentant, leur fiche d'identification (*qualité, profession, organisme ou service, etc.*) pour affiner la rédaction du programme (*voir ci-dessous*).

Acte trois : (*avec les représentants du C.H.R. ⁽⁵⁾*)

- Rencontre au C.H.R. ⁽⁵⁾ pour échanger sur la présentation des associations, et surtout sur la CAMERUP ⁽¹⁾ qui les intéressait au plus haut point, et, surtout, sur les closes de la convention avec offre de prise en charge en plus des infrastructures, du matériel technique mis à disposition.

Les instances du C.H.R. ⁽⁵⁾ offrent leurs connaissances et compétences pour :

- L'exploration des traiteurs pour le pot d'accueil et le buffet dinatoire à charge des organisateurs, mais démarches entreprises par le C.H.R. ⁽⁵⁾ auprès des professionnels habitués de ces prestations en ce lieu.
- Tables pour exposition et mise à disposition de documentation.
- L'attribution de « ticket parking » pour en offrir la gratuité aux participants.

Visite des infrastructures concernées (*amphithéâtre, vestiaire, salle du déjeuner*).

Acte quatre : (*groupe organisateur*)

- Montage du dossier de financement avec élaboration du dossier pour l'A.R.S. ⁽⁴⁾ Grand Est à destination de la CAMERUP ⁽¹⁾ qui réglera, au global et directement, les frais aux intéressés.
- Courriers aux médias régionaux (*presse, radio, télé*) pour information et couverture de l'événement.
- Contact auprès de l'association « La boîte rose » qui depuis 1952 accompagne les jeunes parents en leur proposant des cadeaux, des guides pédagogiques, des conseils utiles pour le soin, l'hygiène et l'éveil du bébé afin d'obtenir gracieusement, des sacs qui seront remis aux participants au moment de l'accueil.

(« La boîte rose » offre des colis-cadeaux destinés à accompagner les parents pendant la grossesse et la première année du bébé. Ils contiennent :

De nombreux produits de grandes marques.

Des informations utiles et pratiques pour vous et votre bébé.

Des cadeaux pour fêter l'arrivée de bébé.

*Des bons de réduction et des offres qui vous sont réservés.
Les guides de puériculture HAPPY BABY.
Tous les colis-cadeaux sont offerts sans aucun frais et sans aucune obligation d'achat).*

Ces sacs contiennent :

- Les guides Happy baby « Porter la vie », offerts gratuitement aux femmes enceintes pour accompagner leur grossesse et les sensibiliser au sujet des addictions.
 - Une bouteille d'eau,
 - Un flyer sur la JDA ⁽⁸⁾ (*journee de la naissance et de la parentalité organisée par la Boite rose le 12/11/18 à Paris pour aider les sages-femmes à mieux accompagner les choix des couples pendant la grossesse, à la naissance, et au retour à la maison.*)
 - Le programme de la journée.
 - Une attestation de présence à compléter.
 - Une fiche d'évaluation à remettre en fin de journée.
 - Des flyers sur la CAMERUP et les associations organisatrices.
 - Des flyers des partenaires intervenants.
- Contact des partenaires et intervenants pour nous envoyer des flyers ou dépliants de leurs associations à intégrer aux sacs remis aux participants.
- Impression de 150 feuilles d'évaluation, attestations de présence et programmes.

Acte cinq : (*Bénévoles associatifs*)

Une réunion entre les acteurs pour, après confection des étiquettes de badges, et impression des différents documents énumérés ci-dessus pour :

- La préparation des sacs.
- Elaboration et vérification des feuilles d'émargement en adéquation avec les badges et les inscriptions.
- Attribution des tâches (*accueil, vestiaire, micros, interventions*).
- Préparation des « kakémonos » qui seront exposés.
- Le cadrage eu timing pour être prêt à l'instant « t ».
- Vérification des bonnes modalités de réceptions des intervenants venant de l'extérieur (*gare, hébergement, transport, restauration, etc.*) avec nomination d'une hôtesse d'accueil.
- Collecte des résumés et présentations d'intervention pour préparation des projections et rédaction du présent rapport.

Programme :



Journée d'information du 12 octobre 2018
Amphithéâtre du CHR Metz-Thionville
Hôpital de MERCY 1, Allée du Château 57085 METZ

TROUBLES CAUSES PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

Sous le Haut Patronage de l'**Agence Régionale de Santé Grand Est**, en partenariat avec le Centre Hospitalier Régional METZ-THIONVILLE, sous l'égide de la **CAMERUP** (*Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnus d'Utilité Publique*), et avec le soutien de la **MILDECA** et du **Département de la Moselle**, les Associations : Addictions-Alcool-Vie Libre, Amis de la Santé de Moselle et Croix Bleue de Moselle Ouest organisent une journée d'information sur le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale.

La prévention du syndrome d'alcoolisation fœtale est une des priorités du parcours « prévention des conduites addictives et amélioration du parcours des personnes en situation d'addiction » du Projet Régional de Santé et, également dans le cadre du PNS6 où ce point fait partie des mesures phares de la politique nationale de prévention.

Cette journée s'adresse aux professionnels de la santé, du social, des militants associatifs et tout public concerné par la thématique.

Programme de la journée

8h30 - Accueil à partir de 8h30 (*remise de pochettes avec programme, attestation de présence et fiche d'évaluation*) et pot d'accueil.

9h - Allocution d'ouverture par Madame le Dr Annick DIETERLING, Directrice de la promotion de la santé, de la prévention et de la santé environnementale, de l'Agence Régionale de Santé Grand Est.

- Allocution de Madame Marie-Odile SAILLARD Directrice Générale du CHR METZ-THIONVILLE.
- Présentation de l'organisation : CAMERUP et Associations affiliées.

10h – SAF & TCAF que signifient ces acronymes ? : *Docteur David GERMANAUD neuropédiatre à l'hôpital Robert Debré à PARIS et chercheur à l'INSERM.*

11h – Pause

11h15 – Accompagnement et prise en charge des femmes addictes durant la grossesse : *Madame Anne JACOTOT Sage-Femme Addictologue au CHR de Metz-Thionville.*

12h - Déjeuner.

13h30 - Parcours des enfants victimes de ces pathologies : Madame Catherine METELSKI Présidente de l'association « Vivre avec le SAF ».

14h15 – SAF – TCAF en Grand Est : Docteur Nelly DEQUIDT Conseiller médical au sein de la Direction de la Stratégie de l'ARS Grand Est ;

14h45 - Et le tabac ? : Professeur Michel-Henri DELCROIX : Président de l'APPRI (Association Périnatalité Prévention Information).

15h15 – Consultation en CSAPA : Madame Catherine MAURICE, psychologue au Centre Edison de Metz.

15h45 – TCAF et PMI : place de la PMI (Protection Maternelle et Infantile) dans la prévention, le repérage et l'accompagnement des TCAF : Docteur Brigitte DERLON médecin de PMI en Meurthe et Moselle.

16h15 – « Zéro alcool pendant la grossesse » - le message de santé Publique France : Docteur Michel VERNAY Responsable de Santé Publique France en région Grand Est.

16h45 - Clôture de la journée : Monsieur Jean-Claude TOMCZAK Président de la CAMERUP.

Les partenaires de l'action :



Les Associations affiliées à la CAMERUP :





ANNEXES



Monsieur Christophe LANNELONGUE
Directeur de l'ARS Grand EST
3, Boulevard Joffre
CS 80071
54036 NANCY Cedex

ANNEXE 1

Cocheren le 01 juin 2018

Monsieur le Directeur

La Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnus d'Utilité Publique (CAMERUP) regroupant les Fédérations : *Alcool Assistance*, *Alcool Ecoute Joie et Santé*, *Amis de la Santé* et les Mouvements : *Addiction-Alcool-Vie Libre* et *Croix Bleue*, souhaite, en partenariat avec l'association « *Vivre avec le SAF* » organiser en septembre ou octobre prochain une grande journée d'information sur les SAF et TCAF en Lorraine.

Pour information, les associations affiliées à la CAMERUP ont toutes l'agrément national et pour certaines l'agrément régional des usagers du système hospitalier et de santé publique.

Nous souhaiterions pour ce faire bénéficier de votre aide et assistance tant sur le point logistique (accord pour salle) que financier.

D'autre part serait-il possible de bénéficier pour l'occasion, du haut patronage, ou « label » de votre organisme pour cette manifestation.

Pouvons-nous mettre votre logo comme partenaire de l'opération sur les documents et affiches promotionnels ?

Nous souhaiterions que vous fassiez l'allocution d'ouverture de l'événement.

C'est notre coordination qui a organisée le 6 septembre 2017 au sein de la salle Laroque du Ministère des Solidarités et de la Santé même, une journée sur cette même thématique avec pour l'allocution d'ouverture, l'intervention de Madame BUZYN, Ministre de la Santé et Monsieur Nicolas PRISSE Président de la MILDECA. Cette journée a eu, sans conteste, un effet déclencheur dans la prise en compte de cette thématique dans le plan gouvernemental.

Ces pathologies, qui doivent être l'un des points essentiels du nouveau Plan Gouvernemental, nous semblent importantes au point d'en relayer l'approche en régions, et en ce qui nous concerne Grand Est.

Des points tels que, le dépistage, le diagnostic, la prise en charge au titre de handicap seront évoqués.

Nous avons une charte de partenariat avec les associations que sont « *Vivre avec la SAF* » et « *l'ANPAA* » afin de mobiliser des intervenants connaissant parfaitement le sujet, ceci avec également des personnes de l'ARS comme Madame le Docteur Nelly DEQUIDT.

Nous souhaiterions organiser cette journée dans un lieu « symbolique » si possible comme l'amphithéâtre de l'hôpital de Mercy à Metz.

Des bénévoles des Associations ci-dessus seraient prêts à s'investir pour la logistique et l'organisation de cette manifestation, ainsi que d'une présentation de leurs structures et de la coordination.

Dans l'attente de votre retour, veuillez agréer, Monsieur le Directeur, l'expression de mes meilleures salutations.

Copie : Mme Marie-Odile SAILLARD
Directrice Générale Hôpital de Mercy

Jean- Claude TOMCZAK

Président de la CAMERUP et de la FNAS

P.S. Pour faciliter la communication, je vous joins une carte de visite avec mes coordonnées personnelles et locales.



Madame Marie-Odile SAILLARD
Directrice de l'Hôpital de MERCY
Centre Hospitalier Metz-Thionville
1 allée du Château
57000 METZ

ANNEXE 2

Cocheren le 01 juin 2018

Madame la Directrice

La Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnus d'Utilité Publique (CAMERUP) regroupant les Fédérations : *Alcool Assistance*, *Alcool Ecoute Joie et Santé*, *Amis de la Santé* et les Mouvements : *Addiction-Alcool-Vie Libre* et *Croix Bleue*, souhaite, en partenariat avec l'association « *Vivre avec le SAF* » organiser en septembre ou octobre prochain une grande journée d'information sur les SAF et TCAF en Lorraine.

Pour information, les associations affiliées à la CAMERUP ont toutes l'agrément national et, pour certaines, l'agrément régional des usagers du système hospitalier et de santé publique.

Nous souhaiterions organiser cette journée dans un lieu « symbolique » si possible comme l'amphithéâtre de l'hôpital de Mercy à Metz.

A ce titre nous vous sollicitons pour connaître les modalités d'utilisation de votre salle, que nous souhaiterions utiliser à titre gracieux dans le cadre d'une action de promotion en Santé Publique avérée et reconnue par les instances telles que la DGS et la MILDECA.

Nous sollicitons par ailleurs l'ARS Grand Est pour son appui et son haut patronage de l'action, ainsi que pour l'allocution d'ouverture par son Directeur Régional

Cette action est une suite de la journée nationale que nous avons organisée en septembre 2017 en l'amphithéâtre du Ministère des Solidarités et de la Santé. Vous trouverez les actes ainsi que les diaporamas des travaux sur le site du Ministère en suivant le lien :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/addictions/article/journee-d-information-sur-les-troubles-causes-par-l-alcoolisation-foetale>

Dans l'attente d'une réponse de votre part afin de pouvoir lancer toutes les démarches et opérations d'invitations et publicitaires tant que logistique, je vous prie de croire, Madame la Directrice, en l'expression de mes salutations les plus respectueuses.

Jean-Claude TOMCZAK

Président de la CAMERUP

PJ : Courrier à Monsieur le Directeur de l'ARS Grand EST

ANNEXE 3

Allocutions d'ouverture : ARS

Madame la Directrice Générale du CHR METZ – THIONVILLE

Présentation organisation : CAMERUP (*Addiction-Alcool Vie Libre – Amis de la Santé – Croix Bleue*).

Préprogramme :

1 – SAF – TCAF Que signifient ces acronymes ? Dr David GERMANAUD

2 – Prise en charge des femmes enceintes addictes : Dr WELTER

3 – Parcours des enfants victimes de ces pathologies : Mme METELSKI

4 – Et le tabac ? Prof DELCROIX

5 – SAF et TCAF en GRAND EST : Dr Nelly DEQUIDT

6 – Consultations en CSAPAA : Bastien LEGET

7 – Pédiatre en PMI : Dr B. DERLON

8 – Conclusion : « Zéro Alcool pendant la grossesse » : le message de Santé Publique France.

ANNEXE 4

Direction Générale

Service émetteur :

Département Promotion de la Santé, Prévention et Vulnérabilités

Affaire suivie par :

Nathalie SIMONIN

Courriel :

nathalie.simonin@ars.sante.fr

Tél : 03 83 89 19 81

M. Jean-Claude TOMCZAK

CAMERUP

10 rue des messageries

75010 PARIS

Nancy, le 22 JUN 2018

Vos réf : courrier du 1^{er} juin 2018

Nos réf : 2018-08429 / DPS PSE / PSPV/NS

Monsieur le président

Par courrier en date du 1^{er} juin, vous m'informez de votre souhait d'organiser en septembre ou octobre prochain, une journée d'information sur les SAF et les TCAF en Lorraine. Pour ce faire, vous sollicitez l'appui de l'ARS.

La prévention du syndrome d'alcoolisation foetale est une des priorités du parcours « prévention des conduites addictives et amélioration du parcours des personnes en situation d'addiction » du projet régional de santé. Je suis par conséquent, très favorable à cette action. Vous pouvez donc bénéficier de mon haut patronage. L'ARS assurera également l'allocution d'ouverture. En ce qui concerne l'aide financière, je vous invite à compléter le dossier de demande de subvention qui va vous être adressé par messagerie.

Je vous demande de tenir informé mes services de toute difficulté que vous pourriez rencontrer dans l'organisation de cette manifestation et de me communiquer au plus tôt la date retenue.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'assurance de ma considération distinguée.

Le Directeur Général
de l'Agence Régionale de Santé,

Christophe LANNELONGUE

Copie : DT57

Action 2 : Informer sur les risques et les conséquences liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse

Cette action relève du « FAIRE-SAVOIR » et « FAIRE ».

ANNEXE 5

Coût de l'action	Subvention			
	Montant DGS	Montant Mildeca	Taux de cofinancement divers	% de la subvention DGS
110 150 €	80 000 €	20 000 €	27,38%	72,62%
Charges les plus importantes				
Autres services extérieurs	78 000			
Charges de personnel	14 200			

d) Objectif(s) : Il s'agit de mutualiser les compétences, les connaissances et les stratégies d'action pour une meilleure prévention des risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse auprès du grand public et des professionnels. Deux actions sont programmées en 2018 :

- Une action d'information à Metz le 12 octobre en région Grand-Est, sous le Haut patronage de l'ARS dans le cadre d'une journée d'information à l'amphithéâtre de l'hôpital de Mercy-Thionville (Addictions-Alcool-Vie Libre, Croix Bleue et Amis de la Santé) sur la thématique SAF-TCAF. La thématique « femmes enceintes et tabac » sera également abordée lors de cette journée.
- Elaboration et mise en place d'une stratégie de rencontres avec les professionnels de santé en exercice (médecins généralistes, sages-femmes, obstétriciens, pharmaciens...) mais aussi avec les professionnels en formation (sanitaires et sociaux) sur le sujet du SAF. Cette stratégie, qui sera explicitée, a vocation à se déployer en 2019 et 2020. L'objectif est d'inciter les professionnels de santé à faire passer le message sur le « zéro alcool pendant la grossesse » auprès de leurs patient(e)s et à oser aborder le sujet plus particulièrement avec les femmes en difficulté avec l'alcool afin d'améliorer l'accompagnement de la femme et de l'enfant à naître. Il s'agira de les sensibiliser sur :
 - L'intérêt d'aborder systématiquement les questions d'alcool avec les patient(e)s ou les personnes accompagnées par les dispositifs sociaux ou médicosociaux ;
 - La nécessité de l'aborder sans réserve avec les femmes en âge de procréer au regard des risques liés à l'alcoolisation foetale ;
 - Informer sur les possibilités des associations d'entraide d'apporter du soutien et de l'accompagnement aux personnes de leur patientèle ou de leur file active ainsi que sur les possibilités de référer en addictologie à proximité au vu de leur connaissance du dispositif addictologique local.

e) Public(s) visé(s) : Toutes les femmes en âge de procréer ou enceintes et leurs proches, les personnels soignants de maternité, les médecins, les personnels des centres de PMI...etc., les interventions ne doivent pas être mises en œuvre en milieu scolaire au regard des données d'efficacité de la littérature.

f) Localisation : 3 régions où sont implantés les associations départementales des 5 mouvements d'entraide soit environ 25% des départements pour le SAF.

g) Moyen mis en œuvre : 120 bénévoles (0,59ETPT) et 2 salariés (0,25 ETPT).



INTERVENTIONS

Les diaporamas des intervenants seront prochainement mis en ligne sur le site :
www.camerup.fr

Allocution d'ouverture

Docteur Annick DIETERLING Directrice de la promotion de la santé, de la prévention et de la santé environnementale de l'Agence Régionale de Santé GRAND EST.

En France, la notion de risque liée à la consommation d'alcool pendant la grossesse reste encore très floue dans les esprits et la recommandation d'abstinence reste mal comprise. Ainsi selon une **étude BVA, réalisée en mai 2017** si 44% de la population affirme que toute consommation d'alcool pendant la grossesse comporte un risque pour l'enfant (proportion en hausse par rapport à celle observée en 2015 (25%)), plus de la moitié de la population estime encore qu'il existe des « consommations sans risque ». Pour la majorité des Français, le risque n'existe que pour une consommation ponctuelle excessive et ne prend donc pas en considération les consommations modérées chroniques. Ces attitudes s'expliquent par la persistance d'idées fausses véhiculées notamment par l'entourage. Une distinction est par exemple opérée entre alcool léger et alcool fort, entre consommation occasionnelle et quotidienne. Une autre idée fausse consiste également à croire que la consommation d'alcool présente un risque uniquement au cours du premier trimestre de la grossesse ou encore que la bière favorise l'allaitement. En dépit d'une **évolution favorable dans les connaissances des risques et un recul de certaines fausses croyances**, les troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF), restent majoritairement méconnus.

Pourtant convient en effet de rappeler que l'alcool est un agent tératogène et foetotoxique connu. Sa consommation durant la grossesse est associée à un risque accru de prématurité, de retard de croissance intra-utérin. De plus, les répercussions cliniques d'une exposition prénatale à l'alcool se répartissent selon un continuum de gravité. Dans les cas les plus sévères, les enfants naissent avec un syndrome d'alcoolisation fœtale caractérisé (**SAF**). *Ils présentent alors des **anomalies physiques** (dysmorphie crâniofaciale, retard de croissance, malformations) et **neurodéveloppementales** (retard mental, déficit de l'attention, problèmes de mémoire, difficultés d'apprentissage...) qui relèvent du handicap.*

Les enfants qui souffrent des autres troubles causés par l'alcoolisation fœtale (**aTCAF**), présentent fréquemment **des troubles d'apprentissage et d'adaptation sociale**.

Ces troubles sont loin d'être exceptionnels puisqu'on estime qu'en France, **entre 2006 et 2013**, 3 207 nouveau-nés (soit **une naissance par jour**) ont présenté au moins une conséquence liée à l'alcoolisation fœtale dont pour 452 d'entre eux (soit **une naissance par semaine**) un syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). **En Grand Est, cela représente une naissance par semaine (414 cas dont 50 cas de SAF)**. En outre, ces chiffres sont vraisemblablement sous-estimés compte tenu de la difficulté à diagnostiquer ces troubles en période néonatale et n'incluent pas les diagnostics posés ultérieurement.

On sait que le SAF est la première cause de handicap mental non génétique à la naissance et d'inadaptation sociale de l'enfant. Or il est entièrement évitable !

Malgré les campagnes de communication sur le sujet, les données **du Baromètre santé 2017 publiées** par Santé publique France, montrent que, parmi les femmes interrogées, enceintes au moment de l'enquête ou mères d'un enfant de moins de 5 ans, 1 sur 10 a déclaré avoir consommé de l'alcool au cours de la dernière grossesse (ou 9 sur 10 n'avaient pas consommé d'alcool pendant la grossesse. **C'est mieux qu'en 2010** où *l'enquête nationale périnatale avait montré que parmi les femmes interrogées, près d'une femme sur 4 déclarait avoir consommé de d'alcool durant la grossesse.*

Question : cette diminution traduit-elle **une évolution des comportements des femmes enceintes en lien avec les actions de prévention menées depuis 2010**. OU les actions de communication renforcées depuis 2015 **ont-elles rendu plus difficile le fait d'admettre une consommation d'alcool pendant la grossesse ?**

Comme l'état actuel des connaissances ne permet pas de définir un seuil de consommation en-dessous duquel il n'y aurait pas de risque pour le bébé, les autorités sanitaires et les sociétés savantes recommandent par principe de précaution de s'abstenir de toute boisson alcoolisée pendant la grossesse. « tolérance zéro alcool pendant la grossesse ! message simple mais pas simpliste.

Ce message doit être relayé par les professionnels de la périnatalité. Or, dans le **Baromètre santé 2017**, parmi les mères d'enfant de cinq ans ou moins, près de 4 femmes sur 10 ont déclaré ne pas avoir été informées des risques de la consommation d'alcool par le médecin ou la sage-femme les suivant ou les ayant suivies. **Parler de l'alcool aux femmes enceintes serait-il un sujet tabou ?**

Quelles sont les actions à conduire en région ?

- **Sensibilisation des professionnels de santé** : Les réseaux de santé en périnatalité des trois ante-régions sont mobilisés depuis plusieurs années afin de mener des actions de formation à destination des professionnels de santé: prévention/dépistage/accompagnement prise en charge des patientes présentant une conduite addictive. Différentes actions de formation des professionnels de la périnatalité ont été conduites: formation RPIB, sensibilisation des professionnels de la périnatalité (repérage et prise en charge).
- Faire en sorte qu'au moins 80% des femmes enceintes bénéficient d'un **entretien prénatal individuel** afin de repérer les grossesses à risques médico-psycho-social => amélioration du **repérage** des consommations de tabac, l'alcool, l'usage de substances psychoactives chez les futurs parents et de **leur prise en charge**.
- Au-delà de la prévention, il est nécessaire d' "**agir pour les enfants qui ont été exposés in utero**". "

Pour atteindre ces objectifs, il nous faut renforcer le dialogue entre les professionnels de l'addictologie et ceux de la périnatalité.

Allocution C.H.R. METZ-THONVILLE

Madame Charlotte CLEMENT Directrice de cabinet

**Journée d'Information Troubles causés par l'alcoolisation fœtale Vendredi 12 octobre 2018
à 9h00 Amphithéâtre, Hôpital de Mercy**

SEUL LE PRONONCE FAIT FOI.

Madame Directrice de la promotion de la santé, de la prévention et de la santé environnementale de l'Agence Régionale de Santé Grand Est, Madame le Dr Annick DIETERLING,

Madame l'Adjointe au Maire de Metz en charge de la santé, la prévention sanitaire et du développement social, Madame Catherine MERGEN-MOREL,

Monsieur le Président de la Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnus d'Utilité Publique, Monsieur Jean-Claude TOMCZAK,

Madame la Présidente de « Vivre avec le SAF », Madame Catherine METELSKI,

Madame la présidente nationale de la Croix Bleue, Madame Guilaine MIRANDA,

Monsieur le Président de l'Association Périnatalité Prévention et Information, Monsieur le Professeur Michel Henri DELCROIX,

Monsieur le Président National d'Addiction-AlcoolVie-Libre, Monsieur Marcel RATZEL,

(sous réserve) Monsieur le Docteur Khalife KHALIFE, Président de la CME du CHR,

Mesdames et Messieurs, en vos titres, grades et qualités,

Je suis honorée de prononcer – au nom de la Directrice Générale – le discours d'ouverture de cette Journée, sous le haut patronage de l'Agence Régionale de Santé Grand Est, et donc aux côtés de la Directrice de la promotion de la santé, de la prévention et de la santé environnementale de l'Agence Régionale de Santé Grand Est.

Je salue les associations qui ont pris part à cette initiative, et tout particulièrement la CAMERUP, dont je remercie le Président – M. Jean-Claude TOMCZAK – d'avoir sollicité le CHR Metz-Thionville pour accueillir cette Journée. Leur investissement a permis son organisation sur les troubles causés par l'alcoolisation fœtale, avec un programme de très grande qualité.

Cette journée va nous permettre de débattre d'une priorité de santé publique.

Les effets néfastes de la consommation d'alcool sur le système nerveux central du bébé pendant la grossesse et l'allaitement ne sont plus à démontrer, et ses effets peuvent devenir irréversibles sur le développement de l'enfant. **Il s'agit de la première cause de handicap mental non génétique.**

Depuis 1999, le 9 septembre est la Journée mondiale de sensibilisation au syndrome d'alcoolisation fœtale, et c'est l'occasion de rappeler que le risque zéro n'existe pas ! Le respect de notre fameux « principe de précaution » est plus que jamais nécessaire en la matière. Je profite de ce bel auditoire pour souligner l'important travail réalisé par le Réseau Périnatal Lorrain (RPL) auprès des professionnels – gynécologues obstétriciens, gynécologues médicaux et sages-femmes – sur les pratiques de repérage de la consommation d'alcool durant la grossesse.

Au CHR Metz-Thionville, sous l'impulsion du Dr Eric WELTER, chef de pôle, Mme Yvette WALLERICH, cadre supérieur de santé, Mme Maïca REICHERT, directrice de l'Ecole de sage-

femme, nous sommes engagés dans la formation des professionnels de santé. Nous avons également la chance de pouvoir compter sur l'engagement d'Anne JACOTOT, à Metz ; et celui d'Evelyne LOUIS sur Thionville, toutes deux Sages-femmes.

En effet, depuis 2009, des consultations d'aide et de soutien aux femmes dépendantes aux substances psychoactives ont été mises en place sur Metz et Thionville avec un travail en réseau avec des partenaires intra hospitaliers tels que – pour n'en citer que quelques uns – le psychiatre Dr Corinne TEISSEDRE-SAUVAGE, l'assistante sociale de maternité Marie-Françoise MATHIEU, l'équipe de liaison et de soins en addictologie, les pédiatres de la maternité, l'équipe obstétricale ; et nous pouvons aussi compter sur les partenaires extra-hospitaliers (Centre médical des addictions, Centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie). Les médecins généralistes ainsi que la prévention maternelle et infantile font également partie de ce réseau.

Les acteurs sont nombreux car le défi est immense. En France, près d'une femme sur dix consomme de l'alcool pendant sa grossesse. Nous le savons, les chiffres dans ce domaine demeurent sous-évalués du fait de la stigmatisation de la consommation féminine d'alcool, plus particulièrement pendant la grossesse. ...

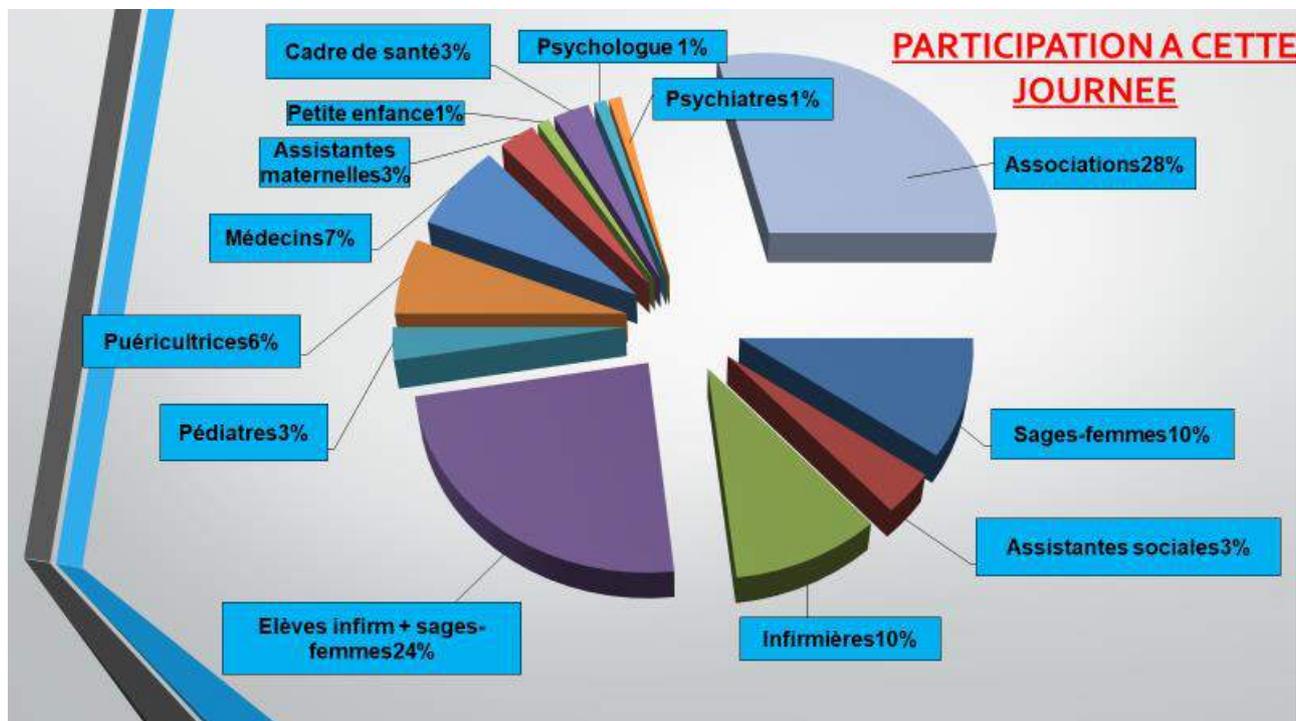
D'où l'intérêt d'une Journée d'Information (s'il était nécessaire de le rappeler) ! Et je ne doute pas que cette journée sera riche et féconde en échanges.

Très belle journée à vous !

Je vous remercie de votre attention.

PARTICIPATION

Jean-Claude TOMCZAK CAMERUP



❖ A noter qu'en plus de professionnels de la santé et du social en activité, cette journée touche un groupe important d'élèves infirmière et sages-femmes comme cela est stipulé dans l'action 2 de la convention avec la DGS et la MILDECA (24% des participants).

L'amphithéâtre de l'Hôpital de Mercy du CHR METZ-THIONVILLE a une capacité de 135 places.

Pour cette journée, la capacité maximum est occupée.

Pour information : dans la catégorie « Associations », sont inclus les bénévoles des 3 associations organisatrices (*Amis de la Santé, Addiction-Alcool-Vie Libre & Croix Bleue*) qui sont chargés de la logistique (accueil, vestiaire, micro en salle, et animateurs) soit un groupe de 12 personnes représentant 37,5% de l'ensemble de la catégorie, les autres étant des participants à part entière de plusieurs associations même hors CAMERUP.

Répartition du temps de bénévolat :

Première réunion préparatoire : 6 personnes pendant 3 heures soit 18 heures.

Réunion au CHR : 2 personnes pendant 2 heures soit 4 heures.

Préparation à domicile 4 personnes avec une moyenne de 10 heures soit 40 heures.

Préparation dossiers d'accueil 9 personnes pendant 3 heures soit 27 heures.

Logistique sur site : 12 personnes pendant 12 heures soit 144 heures.

Rédaction du présent rapport 1 personnes pendant 12 heures.

Soit un total d'environ 245 heures évaluées à 9,88 €/h soit 2420,60 Euros.

SAF & TCAF que signifient ces acronymes ?

Docteur David GERMANAUD Neuropédiatre à l'hôpital Robert Debré à PARIS et chercheur à l'INSERM.

Bonjour à tous.

Merci aux organisateurs institutionnels et associatifs d'avoir profité de cette journée internationale d'information et de prévention sur les troubles causés par l'alcoolisation fœtale du 9 septembre dernier pour mettre à l'agenda de la rentrée cette question des troubles du neuro-développement causés justement par l'alcoolisation fœtale.

C'est d'autant plus pertinent qu'une réflexion existe à l'heure actuelle sur la politique de santé globale des troubles et maladies du neuro-développement et qu'il aurait été mal venu de ne pas y inscrire celle qui constitue l'une des principales causes, l'un des principaux facteurs étiologiques de ces troubles du neuro-développement dans leur ensemble et qui est l'exposition prénatale à l'alcool.

Un premier point est d'explicitier le passage d'un facteur de risque bien identifié [*l'exposition prénatale à l'alcool*] à une maladie du développement responsable de troubles cognitifs et comportementaux extrêmement incapacitants et générateurs de handicap social depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Il faut comprendre la nature du problème pour être pertinent dans les mesures de prévention et d'accompagnement, ne pas en avoir une vision trop abstraite ou trop limitée.

Deuxième point, les associations ont souhaité mettre en avant aujourd'hui le « diagnostic pour tous », c'est-à-dire la reconnaissance et la compréhension du problème, qui est la clef pour une prise en charge efficace depuis le soin jusqu'à la prévention en passant par l'accompagnement. Si on ne reconnaît pas le problème pour ce qu'il est, il est très difficile de mettre en œuvre les bonnes mesures y compris les mesures de prévention et particulièrement de prévention secondaire, c'est-à-dire à destination des populations les plus fragiles qui ne sont pas forcément sensibles aux messages de santé publique très génériques passant par l'accompagnement. Si on ne reconnaît pas le problème pour ce qu'il est, il est très difficile de mettre en œuvre les bonnes mesures y compris les mesures de prévention et particulièrement de prévention secondaire, c'est-à-dire à destination des populations les plus fragiles qui ne sont pas forcément sensibles aux messages de santé publique très génériques.

Vous connaissez tous, et le grand public y est sensibilisé, les troubles du neuro-développement de cause génétique (avoir un problème sur un chromosome, avoir une mutation dans un gène...) ou liés à certains facteurs accidentels de la vie comme, par exemple, le fait de naître trop tôt. La prématurité est ainsi un problème qui a été pris à bras le corps par le système de santé et c'est tout à fait justifié.

Malheureusement ce qui est moins connu du grand public et aussi des professionnels de santé, c'est l'importance pour les neuro-développement des facteurs toxiques pendant la grossesse, au premier rang desquels l'alcool puisque dans nos sociétés la consommation récréative d'alcool est relativement importante et que tout l'enjeu qui nous amène aujourd'hui est de savoir comment avoir un comportement raisonnable et responsable vis à vis de cette pratique culturelle.

L'alcool est un produit qui depuis la maman passe dans le bébé, dans le ventre de sa mère, de façon extrêmement libre. Il a même la fâcheuse tendance à s'y concentrer et une fois dans l'embryon et dans le fœtus, il a une action toxique directe et une action perturbatrice du développement et la maturation du cerveau, la différenciation des neurones étant perturbée par l'éthanol par exemple.

Les modèles animaux ont considérablement contribué à comprendre ce qui se passait ensuite au cours du développement et à rendre scientifiquement crédible, à une époque où c'était beaucoup mis en question, la réalité de cette action tératogène et toxique de l'alcool sur le développement.

Vous voyez ici figurés les organes qui sont touchés et affectés par l'alcool au cours de l'équivalent du premier trimestre de la grossesse chez les animaux modèles : le cerveau est au premier rang de ces organes avec des structures qui ne se développent pas, des structures qui fusionnent, une anomalie de la croissance, mais aussi le massif facial, aussi bien chez les petits animaux modèles que chez l'homme, et puis tout un tas d'autres organes, comme par exemple le cœur. Un syndrome d'alcoolisation fœtale peut se présenter à la naissance avec une malformation cardiaque qu'il faudra opérer.

La toxicité n'est pas uniquement une toxicité de type tératogène, malformation d'organes au début de la grossesse, elle s'exprime pendant toute la période de vie *in utero* et d'ailleurs après aussi, pendant la période d'allaitement, avec une toxicité essentiellement sur la croissance globale de l'organisme et sur la maturation du cerveau. Le cerveau ayant le mauvais goût chez l'homme d'être un organe très complexe, se développant et poursuivant son organogénèse jusqu'à la fin de la grossesse, des malformations cérébrales peuvent encore survenir sur des alcoolisations relativement tardives. Ainsi vous voyez que chez les petits animaux [*souris*], si vous faites une exposition lourde à l'alcool, même ponctuelle, pendant l'équivalent du troisième trimestre, vous induisez un déficit de croissance cérébrale.

Toutes ces anomalies, viscérales, du massif facial, du cerveau, de sa maturation et de son organisation, décrites chez l'animal ont été retrouvées quasiment en miroir chez l'homme.

Même si le parallèle entre les modèles animaux et la situation chez l'homme n'est pas toujours complètement évident, là le parallèle est grand et on observe chez le petit d'homme aussi une maladie liée à la présence d'alcool pendant le développement ou en terme technique une embryofetopathie alcoolique.

Alors cela n'est pas nouveau, et en fait, on sait cela depuis des années, c'est décrit dans des textes antiques et déjà commenté dans la Bible, et puis, bizarrement ce savoir s'est perdu, pendant cette grande période hygiéniste qui va de la fin du XIXème siècle à la fin de la seconde guerre mondiale.

Comme quoi les paradoxes existent et on en a oublié jusqu'à l'existence, jusqu'à même considérer que la consommation d'alcool pendant la grossesse et l'allaitement étaient une bonne chose !

C'est en France, sous les yeux et la plume d'un pédiatre de Nantes, Monsieur LEMOINE, que la question est revenue de façon analytique dans la médecine moderne avec ses travaux sur plus de 125 femmes alcoolodépendantes et leurs enfants, identifiant ces différentes malformations dont je vous ai exposé la réalité chez l'animal. Puis en France cela a redisparu ou quasiment disparu du paysage pour revenir un peu sur le devant de la scène ces dernières années grâce aux efforts combinés d'un certain nombre de personnes.

Je voudrais vous présenter une seule autre étude épidémiologique parce qu'elle est assez fondamentale pour comprendre les enjeux. C'est une étude qui a été réalisée par des collègues d'Amérique latine. Ils ont fait en quelque sorte le complément du travail de Monsieur LEMOINE puisqu'ils ont pris cette fois-ci 100 mamans exposées lourdement à l'alcool, 100 mamans qui n'avaient pas consommé d'alcool et ils ont comparé le devenir des enfants.

Et voilà le devenir de ces enfants : une très nette surreprésentation des anomalies de la croissance en taille, une présence d'enfants avec des particularités du massif facial qui témoignent du fait que celui-ci ne s'est pas développé selon le schéma habituel (il présente des singularités que tout le monde ne voit pas forcément mais que le médecin peut reconnaître), des anomalies de la croissance du cerveau très nettes avec un excès de microcéphalies, c'est-à-dire un cerveau quantitativement trop petit. Et puis surtout, je voudrais que vous reteniez cela : un enfant sur deux dans cette série présente des déficits d'une ou plusieurs des fonctions cognitives, les « fonctions supérieures », responsables de dysfonctionnements et d'incapacités. Un sur deux.

Alors qu'est-ce que ces dysfonctions ? Et bien ces dysfonctions sont des troubles du neurodéveloppement: c'est à dire que dans cette machine formidable qu'est le cerveau, certaines fonctionnalités ne sont pas bien mises en place et ne sont pas mesure de répondre aux besoins de la personne. Par exemple le niveau intellectuel n'est pas suffisant, le niveau du langage n'est pas suffisant, donc les gens ne peuvent pas faire leurs acquisitions (le langage, la coordination...) ou leurs apprentissages scolaires (lecture, calcul...) de façon à disposer des capacités adaptatives qui leur permettraient de s'intégrer dans la vie sociale comme les autres. Et ce parce que leur cerveau n'est pas armé pour le faire efficacement, ou qu'en tout cas la principale cause de leurs difficultés est aussi profonde et précoce que cela.

En présence d'un enfant qui ne pousse pas comme les autres, le travail du médecin consiste donc d'abord et avant tout à faire un diagnostic de dysfonctionnement. « Qu'est-ce qui fait que cet enfant est gêné ? » C'est ça l'objet du diagnostic fonctionnel d'un trouble du neurodéveloppement.

Je ne vais pas m'étendre longtemps là-dessus puisque vous aurez, à la demande des organisateurs, un exposé concret sur ce qu'on observe en la matière dans une grande file active d'une consultation dédiée, cet après-midi par le Docteur GARZON. Je voudrais cependant rappeler que les troubles du neurodéveloppement observés en contexte d'alcoolisation foetale sont d'une extrême variété. Vous allez retrouver des choses que l'on retrouve dans d'autres maladies du développement, liées à d'autres causes, certaines manifestations étant récurrentes, très fréquemment observées, d'autres beaucoup plus rares.

Parmi les choses fréquentes il y a le déficit attentionnel et plus généralement un déficit de contrôle de la pensée qu'on appelle déficit exécutif. Il en y a 20% dans cette étude qui reprend 11 séries avec des diagnostics dans leurs appellations « modernes », il y a aussi 11% de troubles du développement de l'intelligence (ou déficience intellectuelle), ainsi que divers troubles cognitifs spécifiques (ou DYS) par exemple.

Je vous présente une autre étude qui est intéressante parce qu'elle rapporte les diagnostics fonctionnels qui avaient été portés avant d'identifier la cause à savoir un trouble causé par l'alcoolisation foetale, et vous voyez que l'on retrouve le déficit attentionnel, le déficit exécutif mais aussi les troubles oppositionnels avec provocation mais aussi les troubles spécifiques des apprentissages mais aussi la déficience intellectuelle et dans de rares cas aussi les troubles autistes.

Voilà les montagnes russes que constituent le profil cognitif, le profil de compétence d'un enfant qu'on a testé dans un certain nombre de secteurs de son fonctionnement cognitif, vous voyez que certains sont dans la norme, c'est-à-dire que cela fonctionne comme chez tout un chacun (vous pourriez avoir les mêmes résultats que cet enfant), et puis pour d'autres secteurs, l'attention ou le fonctionnement visuo-spatial en l'occurrence, les choses sont extrêmement déficitaires. Cet enfant n'est pas déficient intellectuel mais il a des déficits cognitifs et instrumentaux multiples qui vont considérablement impacter ses capacités d'apprentissage et d'intégration.

Autre façon de présenter les choses, cette cible c'est un petit peu la carte de fonctionnement de l'enfant, et vous voyez que l'efficacité intellectuelle est normale (les quatre cases sont bleues) par contre le fonctionnement exécutif y compris «chaud», le contrôle non pas des «cognitions» mais des émotions, est très déficitaire.

Dernière façon de présenter les choses que les parents utilisent souvent : « et bien mon enfant il a plusieurs âges ». Le neurodéveloppement ne s'est pas fait de façon harmonieuse et dans un certain nombre de secteurs l'enfant a un âge de développement qui ne concorde pas avec son âge civil et c'est très perturbant parce que les gens se disent : « c'est de la mauvaise volonté, on s'en est mal occupé, et la preuve c'est que quand il veut, il peut ! ». Et bien non ! La règle des troubles du neurodéveloppement c'est qu'il n'y a pas forcément une expression homogène et si l'on ne comprend pas ça, on tombe dans de fausses interprétations et on se méprend sur l'origine principale des difficultés.

Voici une diapositive que j'ai empruntée à un collègue, le Docteur LAMBLIN, qui montre l'évolution au cours de la vie des préoccupations et des troubles chez les personnes porteuses de TCAF depuis des considérations très médicales (bébé est trop petit, il y a une malformation à la naissance...), en passant par des problèmes éducatifs très précoces (c'est le début de l'adaptation sociale, la réponse éducative) puis des problèmes d'apprentissage à l'école, jusqu'à malheureusement, s'il n'y a pas de prise en charge, des problèmes de délinquance et aussi un cercle vicieux d'addictions et de troubles psycho-affectifs majeurs. Il a été clairement démontré que particulièrement dans cette maladie du neurodéveloppement, le risque de sur-handicap était majeur, très certainement à cause de certaines caractéristiques des troubles du neurodéveloppement, mais aussi à cause d'un environnement de vie qui est volontiers plus vulnérant que dans d'autres maladies du neurodéveloppement, avec des chiffres terribles comme la surreprésentation des troubles causés par l'alcoolisation foetale dans le secteur carcéral de la petite délinquance et aussi un cercle vicieux d'addictions et de troubles psycho-affectifs majeurs. Ce n'est pas tant que l'alcool entraîne l'alcool, mais c'est le trouble du neurodéveloppement non (mal) pris en charge qui est un facteur de risques d'addiction, et quand l'alcool est le produit le plus facilement accessible dans le contexte, cela engendre des cercles vicieux terribles.

Un dernier mot pour dire ce qui se passe à l'âge adulte puisque moi je suis neuropédiatre et donc je ne vais pas vous le présenter dans le détail, mais il y a très opportunément une intervention d'un collègue qui connaît ça très bien cet après-midi, le Docteur DANIEL. Voilà les troubles psychiatriques primitifs ou secondaires que l'on décrit dans la population adulte présentant des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, qui sont majeurs et dont le trouble du neurodéveloppement sous-jacent complique considérablement la prise en charge.

Alors une fois que l'on a fait le diagnostic fonctionnel et bien il faut faire un diagnostic étiologique c'est-à-dire, dire non pas répondre à la question « qu'est-ce qui ne fonctionne pas bien » mais « pourquoi cela ne fonctionne pas bien ». Il faut donc en premier lieu identifier ce contexte particulièrement vulnérant de l'exposition prénatale à l'alcool et je voudrais rappeler qu'à la suite de la campagne zéro-alcool pendant la grossesse en 2007 les pouvoirs publics ont aussi accompagné l'écriture d'un manuel qui s'appelle « **Alcool et grossesse parlons-en** » pour pouvoir mettre à la disposition des professionnels de santé les outils très concrets de pratiques cliniques qui permettent d'identifier ces consommations. Comment est-ce qu'on aborde ces questions en consultation, comment est-ce qu'on fait pour qu'une femme vous en parle, s'ouvre à vous de ces questions-là qu'on mette en évidence ce facteur de risque ? Puis, une fois qu'on l'a identifié, il faut être capable de dire s'il y a un lien entre le facteur de risque qu'est l'exposition prénatale à l'alcool et le trouble du neurodéveloppement pour porter un diagnostic de troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF).

Que fait le médecin dans ce contexte ? Et bien il commence par chercher si associées aux dysfonctionnements neurocognitifs il y a des anomalies du système nerveux central et un certain nombre d'entre elles qui sont évocatrices du diagnostic : une petite tête, une malformation du corps calleux, du vermis etc. Deuxième chose : il cherche des anomalies de la croissance, l'alcool comme je vous l'ai dit, même chez les petits animaux, a un impact sur la croissance globale de l'organisme. Enfin, il cherche des signes morphologiques spécifiques qui sont visibles du médecin qui a appris à les reconnaître, en particulier un certain nombre d'éléments du massif facial qui sont singuliers et que le médecin en charge de ce type de diagnostic doit avoir appris reconnaître et interpréter. Il faut comprendre que gens ne sont pas ou avec un visage totalement singulier ou avec un visage totalement ordinaire, il y a une continuité des formes du visage depuis un morphotypique ordinaire jusqu'à des formes qui sont spécifiques de l'alcoolisation fœtale. Il existe des outils aidant à déterminer si la singularité faciale est suffisante pour porter le diagnostic. D'ailleurs ce continuum des traits pathologiques existe aussi pour la croissance en taille ou la croissance cérébrale, la distribution chez les patients étant décalée par rapport à la population générale, ou encore pour le niveau de fonctionnement intellectuel, les patients n'étant pas ou strictement déficients ou normalement performants.

Une fois qu'il a analysé ces trois grands axes diagnostiques, le médecin peut distinguer deux situations :

- Une situation où ces signes d'accompagnement du trouble du neurodéveloppement sont présents de façon suffisamment marqués et en nombre suffisant pour que le médecin puisse reconnaître un syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), le syndrome c'est la grille technique de lecture de la situation par le médecin et ce syndrome est spécifique de l'alcoolisation fœtale, c'est-à-dire que le diagnostic est certain. On ne doit plus entendre qu'il n'y a pas de diagnostic de certitude dans le contexte de l'alcoolisation fœtale.

- Dans la situation inverse où le trouble du neurodéveloppement semble isolé, il n'y a pas tous ces signes spécifiques ou alors ils sont présents de façon insuffisante, le médecin doit mener une enquête différentielle complète pour savoir s'il n'y a pas une autre explication à substituer à l'alcoolisation prénatale, ou coïncidente de l'alcoolisation prénatale. Il doit aussi s'assurer que le niveau d'exposition est de l'ordre de ce qui donne de façon fréquente ce type de troubles. Sous ces conditions, il peut conclure à un trouble causé par l'alcoolisation fœtale dans une forme non spécifique. C'est au moins cinq fois plus fréquent que le syndrome d'alcoolisation fœtale, mais beaucoup moins souvent diagnostiqué.

Les recommandations diagnostiques existent, elles sont reconnues à l'échelle internationale, nous les avons rappelées récemment dans l'expertise collective INSERM sur les déficiences intellectuelles qu'a évoquées Nicolas PRISSE dans son allocution. Ces références sont donc à disposition des praticiens.

Qu'est-ce qui fait qu'on a syndrome d'alcoolisation fœtale, un trouble causé par l'alcoolisation fœtale dans une forme moins ou non spécifique, qui peut être moins sévère mais pas toujours, ou rien du tout? Je vous

ai remis ici [*une étude de prévalences*]: une fois sur dix une forme syndromique pour des enfants lourdement exposés à l'alcool, à peu près sept fois sur dix un trouble causé par l'alcoolisation fœtale plus ou moins sévère mais non spécifique, et puis une à deux fois sur dix un enfant indemne de tout trouble. Et bien [*il existe*] trois grands types de déterminants.

D'abord il faut évoquer les facteurs modificateurs : l'âge maternel, des facteurs nutritionnels et pour beaucoup le parcours de vie post-natal qui a un impact sur le pronostic. Ce n'est évidemment pas parce qu'il faut savoir reconnaître que le *primum movens* c'est la maladie du développement à la base du trouble, qu'il faut pour autant négliger l'impact sur celle-ci du parcours de vie de ces enfants.

A côté de ces facteurs modificateurs il faut retenir deux grands déterminants. D'une part des facteurs génétiques qui font que l'on est plus ou moins sensible à l'exposition à l'alcool et à ce titre je vous avais dit qu'il y avait beaucoup de gènes identifiés aujourd'hui qui permettraient d'expliquer l'action de l'alcool et bien ces gènes ne sont pas sous la même forme chez tout le monde et certaines personnes sont plus sensibles que d'autres. Quand on prend des paires de faux jumeaux vous pouvez avoir, pour évidemment un même niveau d'exposition à l'alcool, qu'un des deux faux jumeaux peut être peu malade voire pas et l'autre l'être de façon sévère. D'autre part, et évidemment c'est le déterminant qui explique la plus grande part de la variance entre les enfants après leur exposition à l'alcool : le niveau et le type d'exposition au toxique.

Cela paraît une trivialité mais il faut l'expliquer : il y a un effet dose du toxique. Sur cet histogramme, les quantités moyennes de consommation d'alcool dans un syndrome d'alcoolisation fœtale (avec les grandes barres qui couvrent tout le graphique) et puis sur votre droite les quantités moyenne chez les enfants exposés mais qui n'ont pas de troubles du neurodéveloppement. L'effet dose saute aux yeux. Mais ce qui saute beaucoup moins aux yeux, et c'est probablement trop petit pour que vous le voyez, c'est que quand la moyenne de consommation est à six pour le paramètre mesuré dans les syndromes d'alcoolisation fœtale, l'intervalle des consommations déclarées par les femmes est de un à douze, ce qui fait que ce n'est pas parce que vous avez un niveau d'exposition faible que vous allez pouvoir dire « il n'y aura pas de syndrome d'alcoolisation fœtale ».

Ainsi, et cela a été rappelé par des études de compilation de résultats (on appelle cela des « méta-analyses »), aujourd'hui on ne sait pas identifier à l'échelle collective un niveau de consommation dont on puisse assurer qu'à l'échelle individuelle il est absolument sans danger pour le bébé.

Et d'ailleurs, est-ce que déterminer un tel seuil serait véritablement pertinent ? A qui viendrait-il à l'idée de chercher la plus petite dose que l'on pourrait consommer pendant la grossesse d'un produit totalement dispensable mais tératogène et foetotoxique ? Pour quelle autre molécule se poserait-on une telle question ?

Cela a été expliqué très clairement par la Ministre, il faut rappeler que la recommandation pendant la grossesse est l'abstinence de toute consommation d'un produit absolument pas indispensable et particulièrement toxique.

Pour autant les médecins et les soignants doivent savoir distinguer différents niveaux de consommations parce qu'ils sont associées à des complications potentielles de natures différentes.

En haut de cette échelle les expositions sévères et lourdes, ce sont des expositions qui vont donner des pourcents, des dizaines de pourcents d'enfants avec des troubles du neurodéveloppement, leur morbidité est comparable à la grande voir très grande prématurité et ces niveaux d'exposition arrivent malheureusement très vite.

L'exposition lourde pour une femme enceinte débute au seuil de consommation dite de mésusage dans la population générale, c'est-à-dire celle à partir de laquelle l'OMS vous dit : vous n'êtes pas forcément dépendant, vous n'allez pas à chemin galopant vers la cirrhose du foie, mais néanmoins s'il vous arrive des problèmes de santé ce ne sera pas surprenant, vous êtes dans une zone de mésusage. Le mésusage est extrêmement fréquent comme l'a rappelé Nicolas PRISSE et il faut bien se rendre compte que dès ce niveau là, on est pour la femme enceinte dans la consommation lourde, avec à la clef des prévalences élevées de troubles du neuro-développement.

A l'autre bout du spectre de consommation pendant la grossesse vous avez les consommations légères et occasionnelles. Il faut être clair, elles ne peuvent pas être banalisées et s'inscrivent complètement dans la recommandation d'abstinence pendant la grossesse, mais elles ne sont pas responsables des troubles et de la maladie du développement que je vous ai présentés. Il est possible qu'elles aient un effet délétère, difficile à mettre en évidence mais pas exclu, mais elles ne donnent pas de façon déterministe ou fortement probabiliste des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Cela doit être dans la tête des médecins quant ils évoquent ce diagnostic.

Entre les deux, la zone grise pas forcément facile à gérer des consommations modérées. Les consommations modérées « préoccupantes », celles qui se rapprochent des consommations dites lourdes, sont certainement à prendre en compte au même titre. Elles peuvent paraître très modestes, et pour beaucoup de gens « dans la rue » cela constituerait des consommations sans risques, et pourtant c'est faux, parce que sur un terrain fragile, sur un terrain génétique singulier, ou associé à d'autres facteurs de risques, elles peuvent induire ou contribuer fortement à des troubles du neurodéveloppement.

Savoir distinguer donc, d'une part les niveaux de consommation que l'on va retenir dans le cadre d'une enquête diagnostique ou pronostique, en particulier devant une situation non spécifique, et qui doivent être « suffisants », d'autre part l'ensemble des consommations qui est ciblé par la politique de prévention en population générale et visé par la recommandation pragmatique et responsable d'abstinence vis-à-vis des boissons alcoolisées pendant la grossesse.

Ces consommations à risques de TCAF ne sont pas du tout rares, voyez pendant les quinze dernières années de cette étude aux Etats-Unis : une femme sur deux rapporte une consommation habituelle d'alcool dans sa vie de tous les jours, une femme sur dix rapporte continuer à avoir une consommation pendant la grossesse, pour une femme sur vingt cette consommation pendant la grossesse rentre dans celles qui sont préoccupantes selon les niveaux que je vous ai donnés, et à peu près deux à trois pourcents des femmes rapportent des épisodes d'ivresse pendant leur grossesse.

Autre façon de voir les choses et ce sont des collègues de Nantes qui ont rapporté cela il y a quelques années : trois à cinq pourcents de mésusage dans leur consultation obstétricale et, notez-le, jusqu'à un pourcent de femmes ont avec un problème d'alcool ou d'alcoolodépendance. Ces femmes seront peu sensibles ou plutôt elles ne pourront pas appliquer seules les recommandations. Ces femmes doivent donc faire l'objet de messages et actions dédiées. Jusqu'à une femme sur cent, il y a 700 000 naissances par an en France...

Dans ces contextes de mésusage avec ivresses répétées, et à fortiori dans le cadre d'une alcoolodépendance, c'est jusqu'à plus d'un enfant sur deux qui va présenter un trouble du neuro-développement, ce qui explique des chiffres aussi élevés que ceux qui ont été publiés récemment dans le *Lancet GH*.

Des chiffres très élevés en Europe, de prévalence estimée des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, des chiffres peut-être un petit peu surestimés dans cette étude. Je vous montre deux cas en France, des études un peu anciennes où on retrouve des chiffres de 1 à 2/1000 pour les formes syndromiques [de TCAF], aux alentours de 5/1000 pour les formes non syndromiques diagnosticables, et vous voyez que cela correspond aux chiffres qui sont véhiculés par la HAS, que l'on a rappelés dans l'expertise collective de l'INSERM et qui ont été rappelés tout à l'heure dans l'allocution introductive de Nicolas PRISSE.

Là c'est un diagramme pour mettre les choses en perspective : les barres du haut correspondent aux troubles causés par l'alcoolisation fœtale dans leur ensemble et au SAF, leur prévalence est ainsi comparée à celle de problèmes de santé publique majeur pour lesquels des politiques plus structurées ont été diligentées comme la trisomie 21, les anomalies de fermeture du tube neural pour lesquelles on donne des vitamines aux mamans pendant la grossesse, les maladies musculaires d'origine génétique dont on parle beaucoup dans l'espace public de manière justifié, voyez un petit peu l'échelle des prévalences.

Alors pourquoi faire un diagnostic ? J'empreinte aux associations leurs affiches et leurs slogans tout simplement parce que diagnostiquer, c'est comprendre, et comprendre l'origine d'un problème c'est déjà aider la personne, c'est déjà aider parce que c'est apaiser la quête des parents et que ce soit un diagnostic génétique ou un diagnostic de maladie du neuro-développement d'origine environnemental, le diagnostic étiologique est une étape essentielle dans la reconstruction des familles. C'est tarir les fausses

interprétations, quand on dit que c'est un problème éducatif, quand on dit que c'est un problème lié à l'adoption, quand on prend un facteur modificateur de la situation comme le facteur principal causal, on met les enfants et les familles dans une impasse thérapeutique et d'accompagnement. Je vous ai mis un petit livre, qui a repris un certain nombre de témoignages, et qui est très éloquent à ce sujet.

C'est mieux comprendre et mieux appréhender la spécificité de tableaux cliniques souvent complexes, le Docteur GARZON vous montrera en fin de matinée combien ces tableaux peuvent être complexes et quand on sait à quel type de malades on a affaire, il est plus facile d'aller vers la compréhension de ce qui ne va pas et de ce qu'il faut faire.

C'est aussi anticiper des fragilités prévisibles : ces enfants ont des parcours d'évolution en particulier de transition à l'âge adulte qui sont singuliers et que l'on anticipe mieux quand on a identifié la cause et que l'on n'est pas dans le flou d'un diagnostic fonctionnel complexe.

C'est mettre en place un suivi d'enfant vulnérable pour les enfants lourdement exposés à l'alcool comme cela a été répété ce matin, les réseaux périnataux existent. A qui viendrait-il l'idée de laisser dans la nature un enfant grandement prématuré sans un suivi d'enfant vulnérable ? C'est pourtant ce que l'on fait pour les enfants exposés à l'alcool et ce n'est pas normal.

C'est aussi revenir à la maman pour mettre en place la prévention secondaire et le diagnostic dans les fratries. C'est aussi pouvoir accompagner ces femmes pour leurs besoins personnels à savoir une alcoolodépendance pour un certain nombre d'entre elles.

L'objectif c'est ça, prévenir les expositions, limiter les risques quand on ne peut pas faire du risque zéro, c'est essentiel, ça a été appris dans beaucoup de domaines et ça doit être importé dans le domaine de l'alcoolisation fœtale, c'est mettre en place des interventions précoces et ajustées pour que éviter les sur-handicaps et améliorer la qualité de vie des enfants et des adultes.

Voilà je vous remercie.



Accompagnement et prise en charge des femmes addictives durant la grossesse.

Madame Anne JACOTOT Sage Femme Addictologue au CHR de METZ-THIONVILLE.



ADDICTIONS DES FEMMES: accompagnement et prise en charge durant la grossesse

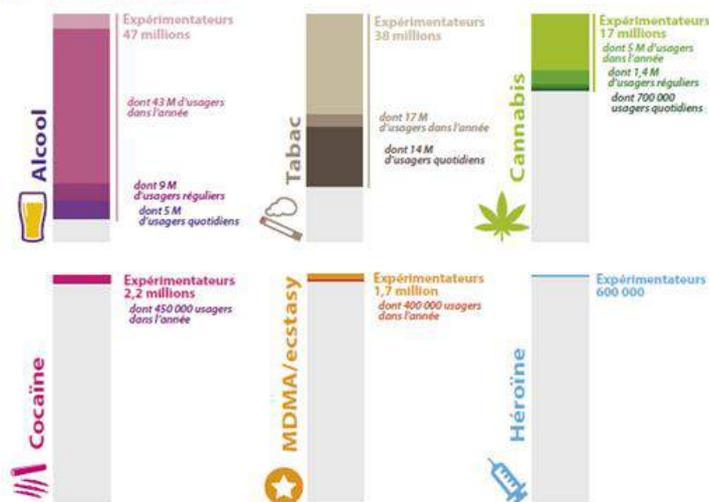
1

A.JACOTOT



PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE DE 1er PLAN

Estimation du nombre de consommateurs de substances psychoactives en France métropolitaine parmi les 11-75 ans [1, 2, 3, 4]



Sources : Baromètre santé 2016 et 2014 (SPF), ESCAPAD 2014 (OFDT), ESPAD 2015 (OFDT), HBSC 2014 (service du rectorat de Toulouse)
En France, le nombre d'individus de 11-75 ans est d'environ 50,7 millions en 2017. Ces chiffres donnent un ordre de grandeur et doivent de ce fait être lus comme des données de cadrage. En effet, une marge d'erreur existe même si elle s'avère raisonnable. Par exemple, 17 millions d'expérimentateurs de cannabis signifie que le nombre d'expérimentateurs se situe vraisemblablement entre 16,5 et 17,5 millions.

2



PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE DE 1er PLAN

Tableau 2 - Expérimentation des substances psychoactives suivant l'âge et le sexe parmi les personnes de 18-64 ans (en %)

	Ensemble 2014	18-25 ans	26-34 ans	35-44 ans	45-54 ans	55-64 ans	Hommes	Femmes
<i>Effectifs</i>	<i>n = 13 039</i>	<i>n = 1 809</i>	<i>n = 2 271</i>	<i>n = 3 021</i>	<i>n = 3 048</i>	<i>n = 2 890</i>	<i>n = 6 127</i>	<i>n = 6 912</i>
Alcool	95	92	93	95	97	98	97	94
Tabac	82	79	82	81	83	83	86	78
Cannabis	42	54	59	47	35	19	50	33
Poppers	7,3	11,7	11,5	8,2	5,7	1,1	9,9	4,7
Cocaïne	5,6	7,1	10,2	6,4	4,2	1,4	8,3	3,1
Champignons hallucinogènes	4,8	6,6	8,4	5,4	3,2	1,3	6,8	2,8
MDMA/ecstasy	4,3	7,0	8,4	5,3	1,9	0,2	6,1	2,5
Colles et solvants	2,2	2,5	2,5	2,8	2,9	0,5	3,1	1,4
LSD	2,6	3,3	3,9	3,1	2,1	1,2	4,2	1,2
Amphétamines	2,3	2,9	3,6	2,2	1,8	1,3	3,4	1,3
Héroïne	1,5	1,3	1,8	1,7	2,2	0,6	2,5	0,6

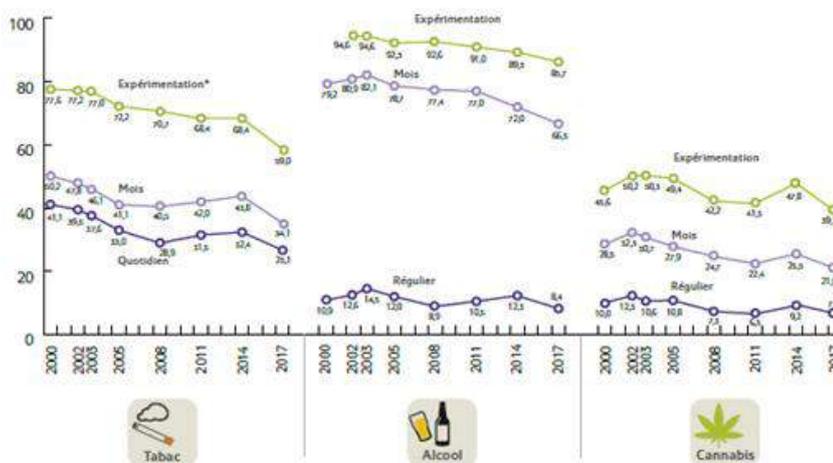
Source : Baromètre santé 2014, INPES, exploitation OFDT



3

PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE DE 1er PLAN

Figure 1 - Évolution 2000-2017 des niveaux d'usage de tabac (cigarettes), boissons alcoolisées et cannabis à 17 ans (en %)



Source : enquêtes ESCAPAD (France métropolitaine), OFDT.

* Pour une définition des indicateurs d'usage, voir encadré « Principaux indicateurs d'usages utilisés » page 8.



4

PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE DE 1er PLAN

o Estimations 2017 de consommations de produits psycho actifs chez les jeunes:

Escapad 2017 vs 2014

- Usage quotidien de tabac 25,1% vs 32,4%,
 - Usage régulier d'alcool 8,4% vs 12,3%,
 - Usage régulier de cannabis 7,2% vs 9,2%
- (mensuel 21% vs 25,5%);

garçons > filles

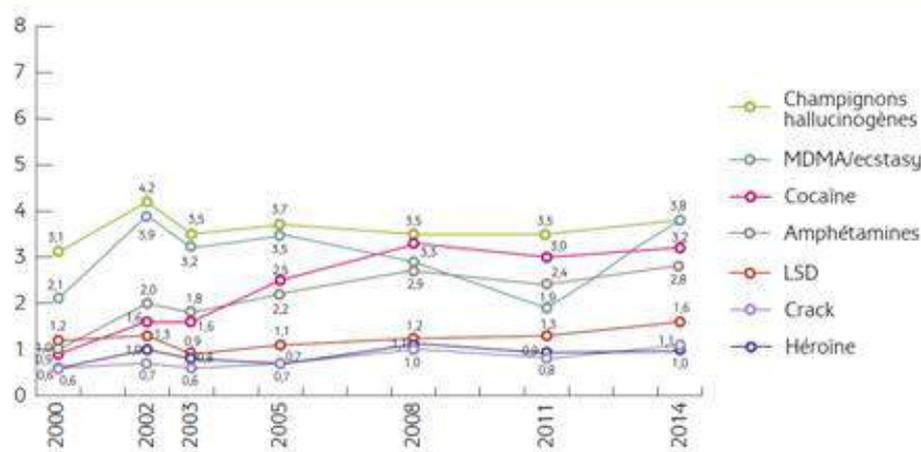
- Alcoolisation ponctuelle importante (API)
44% vs 48,8% **garçons > filles**



5

PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE DE 1er PLAN

Figure 3 - Évolutions des expérimentations des principales drogues illicites autres que le cannabis à 17 ans, en métropole, depuis 2000 (en %)



Source : enquêtes ESCAPAD, OFDT



6

PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE DE 1er PLAN

Tableau 3 - Les niveaux d'usage de substances psychoactives par sexe à 17 ans en 2017 et leur évolution par rapport à 2014 (%)

Produits	Usage	Garçons 2017	Filles 2017	Sex-ratio	Ensemble 2017	Ensemble 2014	Évolution (en points)	Évolution (en %)
Tabac	Expérimentation	50,1	59,9	0,97 ***	59,0	68,4 ***	-9,4	-13,8
	Récent (au moins un usage dans le mois)	34,7	33,5	1,04 **	34,1	43,8 ***	-9,7	-22,1
	Occasionnel (moins de 1 cig./jour)	8,4	9,7	0,86 ***	9,0	11,3 ***	-2,3	-20,4
	Quotidien (au moins 1 cig./jour)	26,3	23,8	1,11 ***	25,1	32,4 ***	-7,4	-22,7
	Intensif (plus de 10 cig./jour)	6,5	3,9	1,68 ***	5,2	7,7 ***	-2,5	-32,2
Chicha	Expérimentation	54,3	45,4	1,20 ***	49,9	64,7 ***	-14,8	-22,8
E-cigarette	Expérimentation	56,5	48,1	1,17 ***	52,4	53,3 *	-0,8	-1,6
	Récent (au moins un usage dans le mois)	20,7	12,7	1,63 ***	16,8	22,1 ***	-5,4	-24,2
	Quotidien (> 30 usages dans le mois)	2,8	1,0	2,95 ***	1,9	2,5 ***	-0,6	-22,8

7

PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE DE 1er PLAN

Produits	Usage	Garçons 2017	Filles 2017	Sex-ratio	Ensemble 2017	Ensemble 2014	Évolution (en points)	Évolution (en %)
Autres drogues illicites	Expérimentation	7,9	5,6	1,40 ***	6,8	8,8 ***	-2,0	-23,2
Ecstasy/MDMA	Expérimentation	3,9	2,8	1,41 ***	3,4	3,8 **	-0,5	-12,0
Champignons hallucinogènes	Expérimentation	3,6	1,9	1,88 ***	2,8	3,8 ***	-1,0	-27,0
Cocaine	Expérimentation	3,1	2,4	1,26 ***	2,8	3,2 **	-0,5	-15,1
Amphétamines	Expérimentation	2,9	1,8	1,60 ***	2,3	2,8 ***	-0,5	-16,5
LSD	Expérimentation	1,9	1,2	1,56 ***	1,6	1,6 ns		
Héroïne	Expérimentation	0,7	0,6	1,11 ns	0,7	1,0 ***	-0,4	-54,3
Crack	Expérimentation	0,6	0,6	1,15 ns	0,6	1,1 ***	-0,5	-44,3
Poppers	Expérimentation	9,5	8,0	1,18 ***	8,8	5,4 ***	+3,3	+61,5
Purple Drank	Expérimentation	10,8	6,2	1,73 ***	8,5			
Produits à inhaler	Expérimentation	3,1	3,1	1,02 ns	3,1	4,3 ***	-1,2	-27,3

Légende : *, **, *** : test du chi-2 significatif respectivement au seuil 0,05, 0,01, 0,001. En raison de la très grande puissance statistique obtenue avec les effectifs des deux enquêtes, les évolutions en points et en pourcentages ont été précisées entre 2014 et 2017 lorsque cela était possible.

Source : enquêtes ESCAPAD 2014, 2017 (France métropolitaine), OFDT

9

TABAC (1):



- **37%** de femmes fumeuses régulières à **17 ans** (22% consommation > 10 cig/jour) (1),
- **22,3%** fument quotidiennement pendant la **grossesse** (24% en 2010), 8% consommation > 10 cig/jour (1), (4),
- **17%** fument au moins 1 cig/j au 3^{ème} trimestre dont 4,3% plus de 10 cig/j (2),
- France pays Europe où prévalence du tabac est la plus élevée; **1 enfant sur 5** exposé au tabagisme de sa mère (3).
- **4/10 femmes enceintes informées** des risques du tabac pendant la grossesse (4)

(1) Enquête sur la consommation des substances psycho actives des femmes enceintes Baromètre santé 2010 F.Beck

(2) Enquête périnatale 2016

(3) Européristal project 2008

(4) Baromètre santé 2007



10

TABAC (2):



- Conséquences sur la santé des femmes: fertilité, cancer (dont col), contraception;
- Conséquences sur la grossesse et le fœtus : FCS, GEU, HRP, RCIU, RSPDE, accouchement prématuré, MFIU;
- Conséquences sur l'enfant : mort subite, asthme, maladies ORL, cancers (tumeurs cérébrales, leucémies...), déficit cognitif et hyperactivité.



11

ALCOOL (1) :



- **80%** des **femmes** consomment de l'alcool occasionnellement, **24 %** en 2010 et **30%** en 2014 toutes les semaines (5),
- **1/10** femme consomme de **l'alcool** pendant la **grossesse** (4),
- **18%** des français pensent que quelques **gorgées d'alcool** de temps en temps pendant la grossesse ne posent **pas de problème** (6), **37%** estiment qu'il existe un **risque** si la consommation est **quotidienne** (6).

(6) Etude BVA juillet 2015

(5) Baromètre santé 2014,

'4) Baromètre santé 2017



12

ALCOOL (2) :



- **67,1%** des femmes sont **questionnées** sur leur consommation d'alcool pendant la grossesse (2),
- **23,9%** reçoivent une **recommandation** de ne pas consommer pendant la grossesse (2).

(2) Enquête périnatale 2016

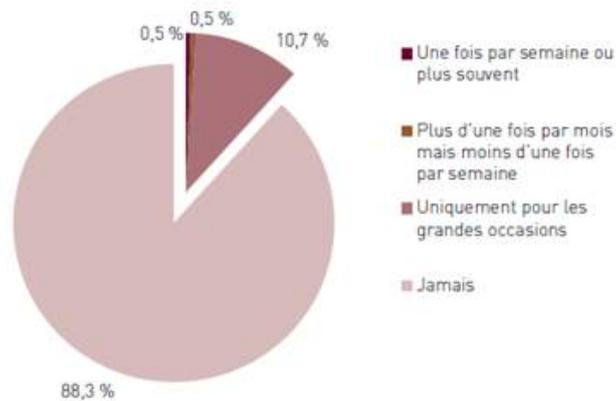


13

ALCOOL (3) :



Fréquence de consommation d'alcool lors de la dernière grossesse, après avoir appris être enceinte



Source : Baromètre santé 2017, Santé publique France

14



ALCOOL (4) :

- Conséquences sur la santé des femmes, le désir ou non désir de grossesses et les IST (API);
- Conséquences sur la grossesse, le fœtus et l'enfant : FCS, accouchement prématuré, RCIU, HRP, 1000 SAF/ an, 8000 ETCAF /an (7);

(7) Plan MILDT 2008/2011



15



CANNABIS



- **12%** des femmes fument du cannabis sur les 12 derniers mois (8),
- **2,1%** (vs 1,1% en 2010) des femmes **enceintes** fument du cannabis sur les 12 derniers mois; plus de **3 fois /mois 43%** (vs 32,5% en 2010) (2),
- Étude Nord Lorraine 2008 : **3%** consommation pendant la **grossesse** (9),
- Conséquences sur la santé de la femme, sur la grossesse, sur le fœtus et l'enfant : majoration des effets du tabac.

(8) ESCAPAD 2017

(2) Enquête périnatale 2016

(9) M.ZIAI Thèse médecine générale 2008 Nancy



16

AUTRES DROGUES (1):

Tableau 4 - Usage dans l'année de drogues illicites suivant l'âge des personnes interrogées parmi les 18-64 ans (en %)

	Ensemble 2010	Ensemble 2014	18-25 ans	26-34 ans	35-44 ans	45-54 ans	55-64 ans	Hommes	Femmes
Effectifs	21 818	13 039	1 809	2 271	3 021	3 048	2 890	6 127	6 912
Cannabis	8,0	10,6***	28,3	16,7	8,0	4,4	1,6	14,5	6,8
Poppers	0,8	0,9	2,5	1,2	0,5	0,6	0,1	1,3	0,4
Cocaine	0,9	1,1	3,1	2,2	0,6	0,4	0,1	1,5	0,7
Champignons hallucinogènes	0,2	0,3	1,6	0,5	0,0	0,0	0,0	0,4	0,3
MDMA/ecstasy	0,5	0,9***	3,8	1,3	0,2	0,0	0,0	1,2	0,6
Colles et solvants	0,4	0,1***	0,3	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0
LSD	0,2	0,3	1,0	0,4	0,1	0,1	0,0	0,4	0,2
Amphétamines	0,2	0,3	1,1	0,5	0,1	0,0	0,0	0,4	0,2
Héroïne	0,2	0,2	0,3	0,3	0,1	0,0	0,1	0,2	0,1

***, **, * : évolutions significatives aux seuils de 0,1 %, 1 % et 5 % entre 2010 et 2014.

Source : Baromètre santé 2014, INPES, exploitation OFDT



17

AUTRES DROGUES (2):

- Conséquences sur la santé des femmes,
- Conséquences sur la grossesse, le fœtus et l'enfant : accouchement prématuré, RCIU, hypoxie, césarienne, syndrome de sevrage ou d'imprégnation.



18

CADRE DE REFERENCE (1) :

- **Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les conduites addictives 2013/2017 :**
 - accessibilité grandissante des drogues (via internet),
 - féminisation des consommations de produits psycho actifs,
 - vulnérabilité sociale en lien avec le chômage favorise les comportements addictifs, les dommages sanitaires et sociaux,
 - femmes renoncent aux soins du fait de la stigmatisation de leurs consommations.



19

CADRE DE REFERENCE (2) :

○ **Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les conduites addictives 2013/2017 :**

- harmoniser le contenu des **formations** initiales et continues autour d'un socle commun de connaissance et de compétence,
- renforcer la **formation** initiale sur les conduites addictives en élargissant l'enseignement en addictologie actuellement dispensé aux étudiants en médecine et à l'ensemble des professionnels de santé,
- mieux **avertir les femmes enceintes** des risques du tabac et de l'alcool.



20

CADRE DE REFERENCE (3) :

○ **2018 politique de lutte contre les drogues et les conduites addictives**

- intensifier la politique de lutte contre le tabagisme : ↑ prix,
- Prévenir les conduites addictives dès le plus jeune âge (famille, école, université, en milieu professionnel, en direction des publics fragiles),
- Mieux impliquer les professionnels de santé de premier recours (prévention, repérage et prise en charge).



21

ROLE DE L'EQUIPE MEDICALE LES OUTILS (1) :

○ Une fréquentation médicale intense :

📅 Consultations de gynécologie de prévention et de contraception,

📅 IVG médicamenteuses,

📅 Consultation pré conceptionnelle,

📅 7 consultations obstétricales, 3 échographies,

○ Un accompagnement de la grossesse :

📅 Entretien prénatal précoce,

📅 7 séances de préparation à la naissance et à la parentalité,

📅 Suivi renforcé à domicile si nécessaire (social PMI et/ou médical SF libérale, HAD).

23



ROLE DE L'EQUIPE MEDICALE LES OUTILS (2) :

○ Un passage en maternité pour la mère et pour l'enfant,

○ L'allaitement maternel,

○ Le suivi post natal à domicile, la visite post natale.

24



ROLE DE L'EQUIPE MEDICALE LES OUTILS (3)

○ **ABORDER** la consommation des substances psycho actives avec toutes les femmes (et leur conjoint),

○ **REPERER** et aider la femme à confier les consommations de produits : Fumez vous ? Que fumez vous ? Vous arrive t'il de prendre des médicaments ? Qu'avez-vous l'habitude de boire ? Avez-vous déjà pris dans votre vie des substances telles que cocaïne, héroïne...? Dépister les violences;

○ **INFORMER** en expliquant les risques, les dangers pour la santé, la grossesse et l'enfant (remettre des brochures) : Que savez vous des risques liés à la consommation de...? Que pensez vous de la recommandation « Alcool zéro » ? ...

○ **EVALUER** en mesurant le CO dans l'air expiré à l'aide du détecteur...



25

ROLE DE L'EQUIPE MEDICALE LES OUTILS (4) :

○ **CONSEILLER L'ARRET** en encourageant le changement,

○ **PROPOSITION D'AIDE** avec alliance thérapeutique :

- **Préparation à l'arrêt** avec auto observation, TCC pour trouver des stratégies alternatives et augmenter la confiance en soi,

- **Arrêt du tabac** : évaluation de la dépendance physique et traitement de substitution.



26

ROLE DE L'EQUIPE MEDICALE LES OUTILS (5) :

○ **PROPOSITION D'AIDE** avec alliance thérapeutique :

- **Si autres substances** : travailler en lien et en réseau avec ELSA, CSAPAS, médecin généraliste, médecin addictologue, obstétricien, pédiatre...

○ **ORGANISATION DU SUIVI** et de l'avenir : travail pluridisciplinaire et transversal avec les services de tabacologie, d'addictologie, de psychologie, de soutien à la parentalité (PMI), du médecin généraliste et obstétricien.

27



28



CONCLUSION :



- Consommations de substances psychotropes sont responsables de complications **évitables** au cours de la vie des femmes, de leur conjoint et de leurs enfants;
- Programmes de prévention stratégiques et coordonnées au sein d'un **réseau** multidisciplinaire permettent de réduire ces risques.



29

MERCI POUR VOTRE ATTENTION ET...



POUR VOTRE COLLABORATION.



30

Parcours des enfants victimes de ces pathologies.

Madame Catherine METELSKI Présidente de l'Association « Vivre avec le SAF ».

Lorsque les enfants atteints de TCAF deviennent adultes

Catherine Metelski, Vivre avec le SAF, septembre 2018

Cette présentation est issue d'une compilation d'articles de recherche intitulée « What happens When Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders Become Adults? » rédigée par Eileen Moore et Edward Riley en 2015 et présentée au congrès EUFASD de Londres en 2016.

Les résultats présentés dans cette étude m'ont paru très intéressants à partager. Plusieurs des études citées sont très récentes, ou portent sur des cohortes significatives. Elles permettent d'envisager (à défaut de prédire) le devenir de nos enfants une fois adultes et la façon dont le diagnostic et la prise en charge influencent ce devenir.

1. Effets de l'exposition prénatale à l'alcool : rappels

Incidence probable des TCAF en France :

- 1% des naissances vivantes, soit environ 8000 porteurs par an
- Près de 1,3‰ porteurs de SAF
- Environ 600 000 français vivent avec des TCAF sans le savoir

Suite à la publication le 4 septembre dernier par Santé Publique France de chiffres sur le nombre d'enfants SAF repérés en maternité, je rappelle que ces chiffres sont à prendre avec beaucoup de prudence. La base de données à partir desquels cette étude a été menée, sont ceux du PMSI (logiciel de facturation des hôpitaux), sur lequel les médecins n'ont aucune obligation de mentionner la pathologie. Ces chiffres sont donc très partiels, au mieux le tiers ou la moitié des cas réels, et ne tiennent évidemment pas compte des cas de TCAF qui seront éventuellement repérés (ou non) lors de l'entrée à l'école.

Rappels des troubles

Les troubles observés après une exposition prénatale à l'alcool (EPA) touchent le neuro-développement (difficultés de coordination, hyperactivité, ...), la cognition (inattention, désorganisation, faible mémoire de travail, difficultés d'apprentissage, ...) et le comportement dans son aspect émotionnel (réactions affectives inappropriées, intolérance à la frustration, impatience, ...) et social (faible contrôle de soi, difficultés de positionnement, social, faible capacité de jugement, ...). Dans les formes syndromiques (SAF), s'y rajoutent des atteintes physiques (retard de croissance, petit périmètre crânien, traits du visage caractéristiques, malformations des organes, ...).

Ces troubles présents chez les enfants sont-ils encore présents chez les adultes ? Note-t-on une évolution positive, une dégradation ? Quelles influences peuvent avoir le diagnostic et la prise en charge ? L'étude Moore et Riley apportent quelques éléments de réponses.

2. Des effets tout au long de la vie : que sait-on ?

Il existe environ 3000 publications avec les mots-clés : « alcoolisation foetale chez l'homme », mais la plupart sont consacrées aux enfants, très peu s'intéressent aux ados et aux adultes, mais elles apportent quand même une lumière intéressante.

• Aspects physiques

Les conséquences physiques d'une EPA (dysmorphie faciale, retard de croissance et problèmes neuro-développementaux) sont très visibles chez les jeunes enfants SAF.

Mais les études montrent qu'autour de 20/25 ans, beaucoup de signes faciaux ont diminué, seules les lèvres fines subsistent.

En ce qui concerne le poids : le rattrapage est net, seuls 15% des personnes restent sous le 3^{ème} percentile (contre 85% autour de 5 ans).

La petite taille et la microcéphalie restent visibles, même si on note un certain rattrapage du périmètre crânien.

C'est tout à fait visible sur ces photos : le visage d'enfant de notre fils T. présente tous les traits caractéristiques, tandis qu'à 26 ans, on note la lèvre mince, la corpulence fluette et la malformation de l'oreille qui reste bien visible.

• Comportements et cognition des adultes

Mémoire et planification

Les adultes SAF et TCAF ont plus de difficultés pour **l'apprentissage** et la **mémorisation** initiale que les témoins. La baisse de performance est liée à des difficultés à encoder l'information, et non pas à des problèmes d'oubli après apprentissage.

Les points faibles bien connus chez les enfants d'âge scolaire persistent chez les adultes :

- Mémoire à court terme (dite « mémoire de poisson rouge »)
- Mémoire de travail
- Capacité à planifier.

Tests de situations sociales

Les adultes avec SAF sont moins capables **d'identifier si une déclaration est pertinente** ou non (même si l'histoire est correctement comprise), **apprécient mal leur environnement** et se sentent peu en cohérence avec lui, ont **peu de confiance en eux** pour se débrouiller et gérer leur environnement. En pratique, cela veut dire qu'ils sont crédules (attention aux réseaux sociaux et à Internet), qu'ils comprennent leur environnement proche mais pas le monde tel qu'il est (mon fils se sent inadapté à la société) et qu'ils comptent beaucoup sur leurs proches pour les aider au quotidien, surtout si quelque chose d'inhabituel se passe.

Habilité motrice et attention

Attention, concentration et habileté motrice restent très affectées chez beaucoup de sujets.

- **La santé**

Les recherches

Il existe à ce jour très peu de recherches sur la santé des enfants et adolescents TCAF, et rien sur les adultes. Ce qu'on sait vient des modèles animaux qui montrent que l'EPA altère les fonctions immunitaires et neuroendocrines, ce qui a des effets sur le processus d'inflammation chronique. Par ex : les personnes SAF auront des épisodes grippaux plus sévères et seront plus sensibles à l'arthrite.

Les maladies associées

Une étude canadienne de 2017 sur 541 personnes SAF et TCAF relève une plus grande fréquence des maladies auto-immunes qu'en population générale :

- * Population générale : 5 à 8% (total de 80 maladies possibles)
- * Personnes SAF : 29,5% (pour seulement 10 maladies, dont arthrite rhumatoïde, maladie cœliaque, et lupus)
- * Hypothyroïdie : 190 fois + fréquente
- * Infection chronique des oreilles : 147 fois + fréquente

Le vieillissement

Le processus de vieillissement des adultes EPA est encore inconnu.

L'étude canadienne est guère encourageante : elle révèle une fréquence de démence sénile précoce (- de 65 ans) 104 fois supérieure à ce qui est observé en population générale.

Des comparaisons ont été établies avec des maladies génétiques associées à une dysmorphie faciale et à des problèmes cognitifs (syndrome Prader-Willi, Down ou Williams) : dans ces maladies, on note aussi une tendance au vieillissement précoce ou accéléré.

D'autres rapprochements ont été faits avec des adultes survivants d'un cancer de l'enfant, exposés à la maltraitance durant leur enfance, Tous accidents dramatiques de la vie qui semblent également induire un vieillissement prématuré ou déclin cognitif accéléré, comme si ces blessures, génétiques ou environnementales diminuaient les réserves physiologiques ou cognitives...

Espérons que d'autres études viendront alléger ce sinistre tableau...

- **Les troubles secondaires**

Ce sont des troubles avec lesquels les personnes ne sont pas nées, mais qui découlent des troubles primaires dus aux atteintes neurologiques.

La santé mentale

Une étude américaine de 2006 sur 71 personnes TCAF montrent que les personnes avec une EPA ont 2 à 3 fois plus de risques de développer :

- * Une **dépendance** à une /des drogues
- * Une **dépression**
- * Des **troubles anxieux**
- * Des **troubles de la personnalité** (paranoïaque, passive/agressive, antisociale)

Etude qui corrobore celle de 1998, qui montrait déjà une surreprésentation des troubles psychiatriques :

- * 60% de **dépendance** passée ou actuelle aux drogues ou à l'alcool
- * 44% de **dépression**
- * 40% de syndrome **psychotiques**
- * 20% de crises **d'angoisse**
- * 20% de **bipolarité**
- * 16% de **troubles alimentaires**

Mais, il est vrai, sur un petit groupe de 25 personnes SAF.

Troubles du comportement

L'étude la plus connue est celle d'Ann Streissguth en 2004, que nous avons lue en 2011 quand nous avons compris pour notre fils T. . Elle nous avait catastrophés à cause de l'avenir qu'elle lui dessinait :

- * 60% des adultes ont été en **rupture scolaire**
- * 58% ont des problèmes avec la **Justice**
- * 46% ont des problèmes de **drogues ou d'alcool**.

Notre fils avait été diagnostiqué tard, à 19 ans, et cette étude enfonçait le clou ...

Incidence d'un diagnostic tardif

(17 ans et plus au lieu de 9 ans)

- * Pour un garçon de 18 ans : doublement de la probabilité de rupture scolaire, de problèmes avec la Justice et d'hospitalisation ou d'emprisonnement.

Tableau de T. à 18 ans :

Rupture scolaire (et familiale)	Problèmes avec la justice	Hospitalisation pour conso d'alcool

- * Pour un adulte de 26 ans : doublement de la probabilité de conduite sexuelle inappropriée, de rupture scolaire et de problèmes d'alcool et de drogues.

Différences entre TCAFns et SAF

Mme Streissguth soulignait la différence de devenir entre les TCAF non syndromiques et les SAF : Les enfants TCAFns sont moins diagnostiqués et moins bien suivis, ils ont deux fois plus de risques d'avoir des problèmes avec la Justice, et avec l'alcool ou les drogues.

Des parents de jeune TCAF nous ont dit : « *on aurait préféré avoir un enfant SAF, ça aurait été moins compliqué. Là, personne ne nous croit !* ».

- **Autonomie**

Les TCAF affectent durablement la capacité d'autonomie des personnes.

Insertion

Une étude allemande récente (2007) montre que

- * Seulement 13% des jeunes adultes ont occupé au moins une fois un emploi « ordinaire »
- * Les 2/3 étaient dépendants ou vivaient en institution
- * 16% seulement vivaient en couple et avaient fondé une famille.

Une étude canadienne de 2004 montre que 81% des adultes nécessitent un niveau de soin de modéré à haut alors que seulement 34% ont un QI les situant dans la déficience intellectuelle !

Capacité d'adaptation

Une étude canadienne de 2011 montre que les capacités des adultes présentent peu de différences en capacités sociales et pratiques, mais que les scores sont sensiblement plus bas en capacités conceptuelles, c'est à dire la capacité à se gérer (ex : planifier le futur), la capacité à fonctionner (ex : gérer le temps et l'argent), et la communication (ex : exprimer des idées complexes).

Tout ceci n'est guère encourageant pour le devenir de nos enfants... oui, MAIS...

Etude de Jenny Rangmar, Suède 2015

Je voudrais mettre un coup de projecteur sur cette étude particulièrement instructive et bonne pour le moral des familles.

Elle a été réalisée sur une cohorte de 79 adultes diagnostiqués SAF, comparés à 3160 personnes en population générale. Elle s'intéresse au plus haut niveau d'étude atteint, à l'emploi et aux revenus, à la vie de famille, la santé mentale, les délits et sanctions. On remarque rapidement deux chiffres inattendus : 43% des adultes SAF ont achevé leurs études secondaires ; 49% ont un emploi (même si les revenus sont faibles et l'allocation handicap bien présente).

Ces scores plus élevés que dans la plupart des autres études s'expliquent par le fait que tous avaient un diagnostic de SAF complet, tous avaient bénéficié d'une prise en charge précoce par le système social scandinave, et qu'aucun n'était sorti du système scolaire car c'est interdit par la loi suédoise. C'est un **cas optimum pour minimiser les troubles secondaires**.

Cela explique probablement :

- * **Le relatif succès scolaire** : 43% ont fini le secondaire.
- * La **bonne employabilité** : 49 % (contre 10 à 20 % dans d'autres études).
- * Le peu de **problèmes** avec la Justice (6 % de délits graves, contre 4 % chez les témoins).
- * Une **moindre susceptibilité** aux drogues et à l'alcool (13% contre 46 à 60% dans les études Famy et Streissguth).
- *

Et ce malgré des problèmes **psychiatriques fréquents (33%)** comme relevé dans les autres études.

Synthèse : les facteurs favorables

Ces études montrent clairement que des facteurs d'évolution favorable existent et c'est très encourageant pour les familles :

- * Diagnostic dans l'enfance (l'idéal : avant 6 ans),
- * Environnement familial stable,
- * Être une fille,
- * Pas d'exposition à des traumatismes,
- * Accès à des services médicaux et sociaux,
- * Accompagnement permanent (deuxième cerveau), permettent d'**améliorer grandement le pronostic d'autonomie**.

Tableau de T. à 27 ans après diagnostic :

Rupture scolaire (et familiale)	Problèmes avec la justice	Hospitalisation pour conso d'alcool	Conduite sexuelle inappropriée	Conso d'alcool	Conso de drogue	Travail	Autonomie

- **Neuro-imagerie : que voit-on ?**

Pour finir, voici quelques points intéressants que la neuro-imagerie nous a appris. Des parents nous demandent souvent si on voit quelque chose avec une IRM. Dans les formes syndromiques avec exposition forte, on voit nettement la petite taille du cerveau et la réduction du volume de certaines parties (cervelet, partie postérieure du corps calleux, plusieurs portions des cortex frontaux et pariétaux). La réduction de volume est directement liée à l'importance de l'EPA.

Ces études suggèrent que la réduction du cerveau persiste à l'âge adulte. Elles montrent aussi que la matière blanche est très sensible aux effets de l'alcool.

Avec une IRM fonctionnelle, on voit la faible activation des zones normalement spécifiques d'une activité cognitive donnée, par exemple une tâche arithmétique.

Ces études nous apprennent aussi que l'efficacité des fonctions cognitives est associée à la rapidité de transmission des informations à travers les réseaux de neurones. Or, la vitesse de transmission est souvent affectée chez les personnes SAF/TCAF.

L'EPA provoque une maturation atypique du cerveau :

On observe dans l'enfance et l'adolescence une réduction du volume de la matière grise et de la matière blanche, mais pour cette dernière, on constate chez les personnes exposées un rattrapage de volume après 18 ans qui prédit une amélioration des fonctions exécutives. Cela peut suggérer que ce rattrapage est essentiel pour rétablir l'efficacité des réseaux de neurones exécutifs.

La maturation de la matière blanche peut durer jusqu'à 30 ou 40 ans, et le rythme de maturation est différent selon les régions du cerveau : dans le cortex préfrontal par exemple, les capacités associées (fonctions exécutives) continuent de se développer chez les jeunes adultes.

Il faut donc **accorder du temps** à nos jeunes SAF/TCAF : leur cerveau demande du temps pour tenter de compenser les blessures causées par l'EPA. Les canadiens disent qu'ils ne deviennent réellement adultes qu'autour de 30 ans ...

3. Conclusion

- * **Diagnostiquons** et prenons en charge les enfants **le plus tôt possible** afin de mettre ces futurs adultes dans les meilleures dispositions possibles.
- * **Même si un retard de diagnostic double les risques** de rupture scolaire, de problème avec la justice et d'hospitalisation ou d'emprisonnement, **il n'est jamais trop tard**.
- * Insistons sur **le repérage et la prise en charge des enfants TCAF** (non syndromiques) qui, moins bien diagnostiqués que les SAF, ont à l'âge adulte deux fois plus de problèmes avec la justice, l'alcool ou la drogue.
- * **Accordons du temps** aux jeunes adultes : il faut tenir compte du délai de maturation du cerveau qui peut se poursuivre jusqu'à 30 ou 40 ans, et **poursuivre la prise en charge au-delà de la majorité** car il leur est tout à fait possible de progresser.
- * N'oublions pas le **suivi psychiatrique à l'âge adulte**, car ces personnes ont une extrême fragilité, surtout si leur autonomie est faible : dépendance à l'alcool, angoisse, troubles de la personnalité sont 2 à 3 fois plus fréquents.

C'est à ce prix que, comme en Suède, la France pourra afficher un taux d'emploi de ces personnes de 49%.

4. Bibliographie

- * Moore EM, Riley EP, *What Happens When Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders Become Adults?*, Current Developmental Disorders Reports 2015 Sep; 2(3): 219–227.
- * Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, Randels SP, LaDue RA, Smith DF. *Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults*. JAMA. 1991;265(15):1961–7.
- * Streissguth A, Barr H, Kogan J, Bookstein F. *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE)*. Final report to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC). 1996;96–06.
- * Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. *Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects*. J Dev Behav Pediatr. 2004;25(4):228–38.
- * Spohr HL, Willms J, Steinhausen HC. *Fetal alcohol spectrum disorders in young adulthood*. J Pediatr. 2007;150(2):175–9. **9 e1**.
- * Famy C, Streissguth AP, Unis AS. *Mental illness in adults with fetal alcohol syndrome or fetal alcohol effects*. Am J Psychiatry. 1998;155(4):552–4.
- * Clark E, Lutke J, Minnes P, Ouellette-Kuntz H. *Secondary disabilities among adults with fetal alcohol spectrum disorder in British Columbia*. J FAS Int. 2004 ;2(e13) :1–12.
- * Rangmar J, Hjern A, Vinnerljung B, Stromland K, Aronson M, Fahlke C. *Psychosocial outcomes of fetal alcohol syndrome in adulthood*. Pediatrics. 2015 ;135(1) : e52–8.
- * Himmelreich M, Lutke CJ, Travis E, *Adults with FASD Health survey 2017*, 7th International Conférence on FASD 2017, University of british Columbia <http://interprofessional.ubc.ca/webcasts/fasd2017/>

SAF – TCAF en GRAND EST.

Docteur Nelly DEQUIDT Conseiller Médical au sein de la Direction de la Stratégie de l'ARS GRAND EST.

Journée d'information Troubles causés par l'alcoolisation fœtale

- 12 octobre 2018 Hôpital de MERCY METZ

La demande de Jean-Claude TOMCZAK, président de la CAMERUP : Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide reconnus d'Utilité Publique :

SAF et TCAF en Grand Est

De quoi parle-t-on ?

Les effets de l'alcoolisme maternel ont été décrits pour la première fois en 1968 par Lemoine (1917-2006) dans un article publié dans « l'Ouest Médical » avec une cohorte de 127 enfants issus de plus de 60 familles de parents présentés alors comme « alcooliques ». On ne parle pas encore d'alcoolisation maternelle et en 1968 la publication ne suscite pas l'intérêt des scientifiques. Ce n'est qu'en 1973 que Jones et collaborateurs introduisent le terme de « Syndrome d'Alcoolisme Fœtal », ignorant les travaux de Lemoine qu'ils reconnurent heureusement ensuite.

Le Syndrome de Lemoine, ou Syndrome d'Alcoolisation Fœtale ou SAF, regroupe trois séries de signes : la dysmorphie cranio-faciale, l'hypotrophie staturo-pondérale, et les anomalies du système nerveux central. C'est un syndrome congénital irréversible

Les TCAF ou Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale désignent l'ensemble des répercussions (physiques, cognitives et comportementales...) qui peuvent survenir chez un individu dont la mère consommait de l'alcool au cours de sa grossesse. En effet certains patients ne présentent pas les critères du SAF dans leur intégralité mais des symptômes attribuables également à une exposition in utero à l'alcool regroupés sous le nom de TCAF.

Les informations attendues

Nous aimerions tous connaître la réalité du problème dans la mesure où les lourdes conséquences des effets délétères de l'alcool sur le devenir de l'enfant sont maintenant clairement expliquées

L'épigénétique nous apporte une preuve scientifique supplémentaire expliquant cette variabilité des conséquences et leur possible révélation tardive avec les TCAF non spécifiques

L'exposition fœtale à l'alcool va déposer sur les gènes des marques épigénétiques anormales (comme la méthylation de l'ADN) et compromettre leur fonctionnement à long terme dans le cerveau après la naissance ou chez l'adulte, même dans les cas où le développement du cerveau in utero ne s'est pas trop mal passé en apparence. En effet beaucoup de ces gènes sont nécessaires à la formation et maturation des synapses et au remaniement très fin des réseaux de neurones après la naissance (lors de processus d'apprentissage, d'interaction sociale, etc...). À cause de ces événements épigénétiques anormaux provoqués par l'alcoolisation fœtale, on

augmente très notablement chez les enfants exposés in utero le risque de développer des troubles de l'attention, d'hyperactivité, d'interaction sociale, d'anxiété et plus tard de dépression et d'addiction à diverses substances psychotropes. Les TCAF sont malheureusement difficilement décelables avant l'âge de 4-5 ans. L'élucidation des mécanismes par lesquels l'exposition fœtale à l'alcool est responsable de marques épigénétiques anormales, et donc d'une accessibilité perturbée à long terme à l'information génétique, est essentielle.

Ces informations que nous aimerions tous partager, nous avons beaucoup de difficultés à les obtenir.

A cela plusieurs raisons, certaines contextuelles et de fait améliorables. D'autres structurelles, et de fait plus difficiles à faire évoluer

Les différentes raisons des difficultés d'obtention de données fiables sur le SAF et les TCAF

- 1. La méconnaissance encore de la toxicité de l'éthanol sur un cerveau en devenir.**
Plus de 20% des Français ignorent le risque d'alcoolisation fœtale (Académie de médecine 2016) 4 femmes sur 10 disent ne pas avoir été informées. 1 sur 10 dit avoir consommé de l'alcool en cours de grossesse
- 2. L'insuffisance de repérage en raison de l'insuffisance de sensibilisation des acteurs concernés mais la réunion de ce jour est un élément pour y pallier**

L'incidence du SAF reste donc un grand mystère à ce jour, alors que professionnels et associations en connaissent la dure réalité.

Les Sources de données :

Les données PMSI Les espoirs de la codification, mais en dépit d'un regard sur tous les codes mentionnant un problème d'alcool de la mère avec son enfant, Jeanne FRESSON, sollicitée disait que sur les 775000 naissances de France entière : 18 SAF seulement étaient recensés et 50 sur l'ensemble des enfants moins de 1an

Ceci rejoint les données de Laurent CHAMAGNE, chargé d'études, démographe Grand Est ORS, les statistiques hospitalières pour « fœtus et nouveau-nés affectés par l'alcoolisme de la mère » (CIM10 :PO4.3) et pour syndrome d'alcoolisme fœtal (CIM10 :Q86.0), il n'y a eu que 8 hospitalisations de femmes résidant dans le Grand Est de 2015-2017

Et ceux de Hamza SADAOUI Data scientist au Réseau Naître en Alsace, que j'ai sollicitée en août. Qu'il en soit vivement remercié

D'après PMSI incidence du SAF, très sous-estimée de 0,9/10000 (Prévalence en France entre 5 et 30/10000)

ALSACE : SAF 0,16/1000

TCAF 0,59/1000

CHAMPAGNE-ARDENNE : SAF 0,07/1000

TCAF 0,83/1000

LORRAINE : SAF : 0,06/1000

TCAF 0,72/1000

Des chiffres loin de la réalité côtoyée par les professionnels et encore plus loin de celle suspectée quand on parle de handicap

La prévalence des TCAF est à 9‰ des naissances vivantes dans le monde occidental. Les TCAF regroupent un ensemble d'affections telles que le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), le SAF partiel, les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool et les malformations congénitales liées à l'alcool (TNDLA). Le SAF est la première cause de retard mental non génétique en occident. Toutefois sa fréquence dans la population générale est difficile à estimer, car son diagnostic, clinique, n'est pas toujours aisé comme nous le verrons. On estime La prévalence du SAF en France est de l'ordre de 0,5 à 3 ‰ des naissances vivantes. L'ensemble représente environ 1% des naissances vivantes c'est-à-dire 8 000 enfants porteurs d'un TCAF sur 775 000 naissances par an en France.

Autres sources : Enquête périnatale, Baromètre santé

La demande de consommation d'alcool non encore réalisée par tous les professionnels : Enquête Périnatale 2016

Alors que la toxicité de la consommation d'alcool durant la grossesse est bien établie, particulièrement pour les fortes doses (syndrome d'alcoolisation fœtale, augmentation du risque de mortinatalité) (Saurel-Cubizolles et al., 2013), les professionnels de santé semblent prêter moins d'attention à la consommation d'alcool qu'à celle de tabac, puisque 67,1 % femmes déclarent avoir été interrogées sur leur consommation d'alcool pendant la grossesse, et que moins d'un tiers disent avoir reçu la recommandation de ne pas consommer d'alcool pendant leur grossesse

Les seules données disponibles datent donc de 2010 (enquête périnatale et baromètre santé 2010). Dans cette enquête, 32% des Françaises déclaraient avoir consommé de l'alcool au moins une fois au cours de leur grossesse.

Je remercie également Laurent CHAMAGNE de l'ORS qui a confirmé la discrétion de l'enquête périnatale 2016 sur la consommation d'alcool des femmes.

La recherche de données indirectes : fragilité psychologique, violences familiales, soit la consultation d'un professionnel pour difficultés psychologiques permet seulement de dire que 4,8% font cette démarche, ont donc conscience de leurs difficultés et espèrent réponse auprès d'un professionnel spécialisé. Bien loin d'une future mère dépendante à l'alcool et dont l'équilibre est assuré par cette béquille

Et pourtant les essais de sensibilisation des futures mères et des professionnels de santé ne manquent pas : Thèse de Margaux CREUTZ-LEROY

En effet, les TCAF représentent la première cause non génétique de handicap mental chez l'enfant. Pour améliorer le repérage de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale le RPL a réalisé un état des lieux des pratiques du professionnel et proposé un outil d'aide au repérage.

Cet auto-questionnaire a été proposé aux médecins et sages-femmes. 98% des sages-femmes se sont mobilisées versus 53% des médecins. 32% des professionnels disent avoir des difficultés à évoquer la question de l'alcool et 30% souhaitent une formation. A noter aussi que les femmes enceintes ont facilement répondu au questionnaire mais qu'il n'y a que 15 déclarations alors que 38 femmes nécessitaient un suivi.

3. La banalisation du fait de boire, mais cela change

Rappel sur les ondes du fait que chaque verre ingéré accroît les risques de cancer et meilleure appréciation par la population des risques pendant la grossesse

Santé Publique France : enquête réalisée par téléphone du 19 au 20 mai 2017, sur un échantillon représentatif de la population française âgée de 15 ans ou plus, composé de 1004 personnes.

Une évolution favorable des connaissances des Français.

Selon cette dernière enquête de Santé publique France réalisée au mois de mai 2017¹, le **message « zéro alcool pendant la grossesse » est mieux intégré** :

- **44 % des Français vs 25 % en 2015 déclarent spontanément qu'il n'existe pas de consommation d'alcool sans risque pour l'enfant ;**
- 64 % des Français vs 53 % en 2015 savent qu'un verre de vin ou de bière est tout aussi dangereux qu'un verre d'alcool fort ;
- 33 % de la population sait que l'alcool comporte des risques tout au long de la grossesse, vs 20 % en 2015.

Par ailleurs, certaines fausses croyances sont en net recul :

- 21 % des Français, vs 27 % en 2015, pensent qu'il est conseillé de boire un petit verre de vin de temps en temps pendant la grossesse.

On observe également une évolution des représentations sociales liées à la consommation d'alcool pendant la grossesse : 75 % des Français se disent choqués par ce comportement alors qu'ils n'étaient que 69 % en 2015. Les effets néfastes de l'alcool sur la santé de l'enfant, tels que les retards de croissance, les anomalies physiques ou encore les troubles de la mémoire, sont également mieux connus.

« Plus d'un tiers des Français jugent qu'il existe un risque pour le bébé dès le premier verre d'alcool consommé, contre moins d'un quart en 2015. Ces données montrent une meilleure connaissance du message zéro alcool pendant la grossesse et nous encourage à poursuivre nos efforts d'information et de pédagogie. Message relayé par la ministre de la Santé Agnès BUZYN le 9 septembre 2017, car il n'y a pas de seuil de consommation d'alcool sans danger au cours de la grossesse » insiste le Pr. François Bourdillon, directeur général de Santé publique France

4. **Ethiques** : Parler des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF) et du SAF (syndrome d'alcoolisation fœtale) est dérangeant à double titre. D'une part cela renvoie à la honte, sentiment culturellement associé à l'alcoolisme féminin et, d'autre part, à la culpabilité d'avoir provoqué un handicap peu ou pas réversible sur l'enfant à naître.
5. **Les TCAF** : déficience intellectuelle légère et « multi DYS » comme les surnomme David GERMANAUD se révèlent essentiellement à la période des apprentissages, c'est-à-dire 3 4 et 5ans. Non spécifiques il est bien difficile de les identifier TCAF : troubles causés par l'alcoolisation fœtale, ce qui n'est d'ailleurs pas sans poser des problèmes éthiques de responsabilisation à posteriori. Il faudra attendre de nouveaux marqueurs neurobiologiques, mais l'épigénétique permet ses espoirs. (Anne Sophie LEBRE : trousse de biomarqueurs en génétique pour les causes toxiques : valproate/alcool)

Alcoolisation parentale et handicap de l'enfant

Pourquoi ??

car aborder la problématique de cette façon répond à une double préoccupation : celle des enfants en situation de handicap...et celle de la prévention possible de ces situations. La prévention a retrouvé toute sa pertinence et légitimité dans la SNS

et envisager l'alcoolisation parentale et non seulement l'alcoolisation de la future mère et de fait celle du futur bébé évite d'occulter l'alcoolisation paternelle, son retentissement somatique, comportemental (négligences, violences conjugales, violences familiales, syndrome du bébé secoué), son rôle sur l'alcoolisation maternelle et l'importance de sa prise en compte dans le sevrage des mères à cette dépendance

C'est dire que le spectre des conséquences de l'alcoolisation parentale sur le futur bébé et l'enfant en devenir sont importants. Le handicap peut s'inscrire en prénatal, néonatal, pendant l'enfance. Les causes, par le biais de l'alcool peuvent être toxiques (SAF), traumatiques, environnementales (GAR/prématurité) carenciales (éducatives, sociales), épigénétiques

Le rôle du père

On ne parle pas de cette question, et le syndrome d'alcoolisation fœtale est souvent considéré comme un problème uniquement féminin (corps de la femme enceinte : temple sacré d'utilité publique !!).

C'est vrai que l'éthanol passe sans souci la barrière placentaire mais outre que les études manquent sur les modifications possibles des gamètes d'un homme dépendant à l'alcool et même si la recherche s'est presque exclusivement concentrée sur les risques encourus par le fœtus lorsque la mère consomme de l'alcool, beaucoup d'études ont montré que les enfants d'hommes alcooliques ont souvent des capacités intellectuelles inadéquates et qu'ils sont plus fréquemment hyperactifs. On a donc la certitude que des facultés cognitives perturbées et l'hyperactivité ne sont pas imputables à l'environnement social. Ces données prouvent que le comportement paternel face à la boisson a une influence sur les chances de développement de l'enfant, même si cette influence n'est pas directe sur le placenta. La consommation d'alcool paternelle n'agit pas directement sur le fœtus, mais elle détériore la qualité du sperme. On ignore encore quels mécanismes y correspondent et à partir de quelle dose un effet est perceptible.

Par ailleurs la désinhibition et perte d'autocontrôles générés par l'alcool peuvent être à l'origine de violences conjugales et de maltraitance (syndrome du bébé secoué).

Sans oublier le rôle et la responsabilité de l'homme dans l'incitation des femmes à boire aussi pendant leur grossesse, ou le fait qu'ils exigent d'elles qu'elles renoncent à l'alcool, sans faire aucun effort de leur côté.

Le syndrome fœtal alcoolique n'est pas uniquement un problème spécifiquement féminin. C'est bien plus un problème de société qui concerne tous les hommes et toutes les femmes

Le handicap chez l'enfant :

Aujourd'hui, 15 000 enfants naissent handicapés chaque année (soit environ 2% des naissances) 6000 enfants sont atteints de handicap mental.

400 à 1200 des handicaps de l'enfant sont liés au SAF et TCAF sans oublier qu'un grand nombre de TCAF non spécifiques ne sont pas comptabilisés ; de même que ne sont pas pris en compte les conséquences des risques liés à l'alcoolisation parentale (maltraitances (type syndrome du bébé secoué) violences (traumatismes de la future mère et ses complications dont la

prématurité), négligences (carences de toutes sortes en particulier éducatives), précarité, même si l'alcool sévit dans tous les milieux)

La responsabilité de l'alcool dans le handicap de l'enfant dépasse donc largement les 8 à 9 /1000 des SAF/TCAF annoncés tout comme les chiffres recensés dans le cadre des données PMSI que Michel VERNAY, responsable CIRE vous détaillera et commentera, apparaissent très largement sous-estimés.

Les handicaps de l'enfant dont les parents ont des problèmes avec l'alcool

Les responsables :

1. **violences conjugales et les conséquences délétères sur la grossesse** qui devenant à risque peut elle-même être source de handicap pour l'enfant à naître.

Dossier de l'OMS sur l'alcool et la violence à l'égard du partenaire intime 2012 Canada

Liens entre la consommation d'alcool et la violence à l'égard du partenaire intime : L'existence de liens étroits entre la consommation d'alcool et l'écllosion de la violence à l'égard du partenaire intime a été observée dans de nombreux pays. Les données recueillies donnent à penser que la consommation d'alcool augmente la fréquence et la gravité de la violence familiale. La consommation d'alcool affecte directement les fonctions cognitives et physiques entraînant une perte de maîtrise de soi et minant la capacité des individus de négocier la résolution sans violence des conflits pouvant secouer leurs relations. Dans certains cas, l'intempérance de l'un des partenaires exacerbe les difficultés financières, les problèmes de garde d'enfants, l'infidélité.... Une personne ayant subi des actes violents dans le cadre d'une relation risque de recourir à l'alcool comme mécanisme d'adaptation ou d'auto- traitement. Les enfants qui sont témoins d'échanges de menaces ou d'actes violents chez leurs parents sont plus portés à cultiver des habitudes de consommation nocive d'alcool plus tard dans leur vie.

2. Phénomène méconnu, les violences faites aux femmes augmentent durant la grossesse.

201000 femmes âgées de 18 à 59 ans sont victimes de violences physiques et /ou sexuelles de la part de leur ancien ou actuel compagnon. En nous venons de voir la responsabilité de l'alcool dans ce phénomène

Plusieurs enquêtes ont montré que dans 40% des cas, les violences du conjoint débutaient à la première grossesse et que dans 40% elles redoublaient durant la grossesse.

La grossesse est un facteur de risque d'apparition des violences conjugales et ces violences conduisent à des grossesses à risque

Ces risques ne sont pas anodins. Emmanuelle PIET, médecin de protection maternelle et infantile, rapporte les résultats d'une étude réalisée en 2012 sur des femmes enceintes victimes de violences « Ces femmes avaient trois fois plus de risques d'accoucher prématurément, 7% ont accouché à la maison, pas par choix mais par contrainte, un tiers d'entre elles ont reçu des coups dans le ventre et 82% ont subi des violences sexuelles. »

3. Les traumatismes dont le syndrome du bébé secoué.

Un recensement récent en Lorraine faisait état de 8 situations de handicap grave par suite de comportements inadaptés de la part d'adultes. Ce syndrome peut conduire au décès, au handicap grave

Or parmi les facteurs de risque de cette maltraitance, les travaux du Pr Yves Chaix et Dr Danielle Leautier (2008) montrent le rôle de l'alcoolisme, mais aussi de toutes ces situations que l'on retrouve souvent associées (grossesse non désirée, mère isolée, pleurs de l'enfant, carences affectives, parents jeunes, dysfonctionnement couple, milieu défavorisé, isolement familial et social...) mais aussi toutes les autres maltraitements physiques et psychologiques, sans oublier les sentiments d'abandon et d'insécurité si préjudiciables au développement de l'enfant. L'atmosphère d'angoisse répétée vécue par une jeune mère et ses enfants soumise à la violence répétée d'un compagnon alcoolisé est loin d'aider au développement des apprentissages et des compétences psycho-sociales de l'enfant qui assureront son bien grandir.

4. SAF et TCAF

HAS 2013 : Les troubles causés par l'alcoolisation fœtale regroupent les manifestations qui peuvent survenir chez un individu dont la mère a consommé de l'alcool durant la grossesse. L'atteinte cérébrale en fait toute la gravité.

Ces troubles forment un *continuum* allant de la forme la plus caractéristique et la plus sévère, le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), à des formes incomplètes se traduisant par des difficultés dans les apprentissages et/ou un trouble des facultés d'adaptation sociale.

Le SAF comporte :

- une dysmorphie faciale parfois difficile à mettre en évidence (comprenant des fentes palpébrales raccourcies, un sillon naso-labial lisse, allongé, effacé et une lèvre supérieure mince) ;
- un retard de croissance non spécifique (taille ou poids ou périmètre crânien) prénatal ou postnatal ou les deux ;
- des troubles du développement neurologique s'exprimant parfois par un retard mental, plus souvent par des difficultés d'apprentissage (avec troubles de l'attention, de la mémoire, du raisonnement abstrait), des troubles du calcul, des troubles du langage, une déficience sensorielle (surtout visuelle), des troubles du comportement, des troubles des facultés d'adaptation et des conduites sociales, source de difficultés d'insertion sociale.

Les anomalies du système nerveux sont directement liées à l'effet de l'alcool et leurs effets s'expriment de manière variable avec l'âge.

La forme clinique la plus fréquente est la forme partielle qui est responsable de troubles neurodéveloppementaux, d'échec scolaire, de troubles des conduites, de délinquance et d'incarcération, de consommation de produits à l'adolescence.

L'alcool est donc en cause dans bien des problématiques chez l'enfant de façon directe (SAF et TCAF) ou non (troubles causés par l'alcoolisation parentale et ses conséquences)

On ne peut raisonnablement faire état de situations comme celle d'un enfant tétraplégique dans les suites d'un syndrome de bébé secoué, d'un enfant déficient léger dont les parents étaient intempérants, d'un jeune de 18 ans marginalisé sans projet si ce n'est le recours aux addictions et qui du fait de ses capacités dysexécutives a été en échec scolaire ; sans dire et répéter que cela aurait pu être évité.

Véritable problématique de société qui, peut plus facilement être dépistée, évaluée, accompagnée et traitée pendant la grossesse. C'est en effet une période propice aux usagers et professionnels, car ils ont un objectif commun, à savoir que l'enfant à naître soit le mieux possible.

Il importe donc de mettre tout en œuvre pour repérer ces futures mères fragiles, leurs compagnons et aider au plus tôt au sevrage et à l'accompagnement de ces familles.

C'est dans nos obligations de professionnels, alors que la stratégie nationale de santé fait une part belle à la prévention, que le PRS le décline en objectifs prioritaires de relayer ce message, d'évitabilité possible.

Quand on connaît le difficile parcours des enfants en situation de handicap et la confiance accordée par les familles aux professionnels qui accompagnent la grossesse, même si la question de l'alcool n'est pas facile à aborder, même si un grand nombre d'autres questions sont à envisager, même si les contraintes sont fortes et que le temps manque, je pense que nous pouvons partager le fait que nous devons aider à changer ces comportements toxiques pour l'enfant à naître ou déjà né.

Qui ??

Les SF, les médecins traitants qui connaissent si bien les familles, les gynécobstétriciens dont les conseils d'experts seront suivis, sous réserve qu'ils soient donnés, les associations qui peuvent apporter leur aide ; les professionnels de la PMI ; Les services sociaux mais aussi quand l'enfant est né, les pédiatres, les puéricultrices, les structures de garde, les assistants maternels, les RAM, les équipes de PMI, les services sociaux, l'éducation nationale et la médecine scolaire, les associations...

Et cela avec le soutien des pouvoirs public et des institutions

Comment ??

- En participant à l'amélioration des données concernant SAF et TCAF. Les statistiques sont un argumentaire pour adosser les politiques publiques, d'où l'importance d'avoir des données fiables. PMSI, questionnaires...
- En profitant des réflexions sur les Troubles Neuro Développementaux (TND), dont SAF et TCAF font totalement partie pour revoir et organiser repérage, dépistage, évaluation, accompagnement et prévention de ces troubles.
- En participant à des actions de prévention.

L'entretien prénatal précoce, les réunions de coordination autour des familles en périnatalité que les maternités ont mises en place, en lien avec l'ARS en sont un bel exemple et peuvent contribuer au repérage, à l'accompagnement et à la prévention des complications mais il faut les faire durer, les valoriser, car elles ont en elle tous les prémices d'un meilleur accompagnement des familles vulnérables pour une prévention des handicaps évitables de l'enfant.

Cette coordination des acteurs sur un territoire, véritable communauté professionnelle territoriale (rapport IGAS août 2018) est appelée de tous les vœux des politiques publiques et sont la ressource indispensable à la conduite d'actions de santé publique sur chaque territoire, à même de changer le comportement de nos concitoyens par rapport à l'alcool et par là même le devenir de leurs enfants.

Et le Tabac ?

Professeur Michel-Henri DELCROIX Président de l'APPRI.

Tabac/TCAF*/TCAFE
(*) Troubles Causés par l'alcoolisation Fœtale
Tabac, Conduites addictives,
femmes enceintes TCAFE
CAMERUP 12/10/2018

Pr Michel-Henri Delcroix
Président d'APPRI
Maternité sans tabac
mhdelcroix@bbox.fr
Conchita Delcroix-Gomez
Présidente d'ANSFTAF
Cadre sage-femme
conchitagomez33@bbox.fr



Tabac TCAF*,1,2 /TCAFE*/ A.P

-Alcoolisations ponctuelles (A.P)

- ✓ 1 femme/10
- ✓ + fréquentes >35 ans
- ✓ SSE₍₃₎ élevé fumeuses

-Tabagisme

- ✓ 20 à 25 % chez femmes enceintes

(*) Troubles Causés par l'alcoolisation Fœtale

(1) Données actualisées Etudes et Enquêtes Santé Publique France Baromètre Santé 2017

(2) Statut socio-économique

Tabac TCAF^{*,1,2} /TCAFE

- ✓ 4 femmes/10 déclarent :
 - non informées par la sage-femme ou le médecin assurant le suivi prénatal des risques liés à :
 - consommation d'alcool
 - tabagisme → actif
→ passif

(*) Troubles Causés par l'alcoolisation Fœtale

(1) Données actualisées Etudes et Enquêtes Santé Publique France Baromètre Santé 2017

(2) Statut socio-économique

Tabac TCAF/ TCAFE

-Risques obstétricaux/alcool^{*,**,***} :

- ✓ Fausses couches
- ✓ RCIU
- ✓ Accouchement prématuré

(*) Feodor Nilsson S. et al., Risk factors for miscarriage from a prevention perspective : a nationwide follow-up study, BJOG, 2014; 121, 11: 1375-1384.

(**) Valero De Bernabe J et al, 2004, Risk factors for low birth weight: a review. Europ J Obstet gyneco. Reprod. Biol., 2004; 116,1:3-15.

(***) MIYAKE Y et al, Consumption during pregnancy and birth outcomes : the Kyushu Okinawa Maternal and child Health Study, BMC pregnancy and childbirth, 2014; 14:79.

Tabac TCAF/ TCAFE/ Alcool

- Infertilité
 - Fausse couche spontanée
 - Malformations:
 - ✓ Anomalies : mise en place circuits neuronaux
 - Histogénèse : expression des gènes
 - Systèmes neurotransmission
 - ✓ Mécanisme
 - d'oxydation cellulaire
 - d'apoptose
 - ↗ **aggrave effets toxiques** :
 - tabac
 - cannabis
- **hypoxie**

Sources : BMA, Alcohol and pregnancy Preventing and manging fetal alcohol spectrum disorders, British Medical Association, 2016.
Société Française de Médecine périnatale, Alcool et grossesse, 2005.

Tabac TCAF/TCAFE/ Alcool

- ✓ HRP et MFIU ↗
- ✓ accouchement prématuré
- ✓ RCIU
- ✓ périmètre crânien ↘

(*) BMA, Alcohol and pregnancy Preventing and manging fetal alcohol spectrum disorders, British Medical Association, 2016.

(**) Société Française de Médecine périnatale, Alcool et grossesse, 2005.

TABAC TCAF/TCAFE/ALCOOL

Durant la dernière grossesse		
Alcool		Tabac
18-24 ans	7,2%	Fumeuses lors diagnostic grossesse 27,9%
25-34 ans	11,1%	Arrêt dès connaissance de la grossesse 8,3 %
> 34 ans	15,3%	Arrêt pendant la grossesse 5,6 %

Sources : Haute Autorité de Santé 2013 Troubles casés par l'alcoolisation foetal : repérage.
Santé Publique France, Baromètre Santé 2017, Alcool et tabac durant la grossesse.

TABAC TCAF/ TCAFE/

Risques obstétricaux/tabac	
Recours PMA	RR : 2 à 3
GEU (Grossesse Extra Utérine)	RR : 3 à 5
Fausse couches	RR : 2 à 3
Accouchement prématuré RPM < 34 SA	RR : 2 à 3
Hématome rétro-placentaire	RR : 1,9
RCIU	RR : 2 à 3
MFIU	RR : 1,5 à 2
Malformations : Hydrocéphalie	RR : 1,24
Fentes labiopalatines	RR : 1,35
Omphalocèle/gastroschisis	RR : 1,37
Microcéphalie	RR : 1,47
Pieds bots	RR : 1,62

- (1) Dorman S, Tobacco and fertility : our responsibilities in Fertility and Sterility, 2008, March, 89, 3, 502-504
- (2) Radin RG et al, Active and passive smoking and fecundability in Danish pregnancy planners, Fertility and Sterility, 2014; 102:183-91
- (3) Richardus JH, Euronatal International Audit Panel Euronatal Working Group. Differences in perinatal mortality and suboptimal care between 10 european regions : results of an international audit, BJOG 2003. 110: 97 -105
- (4) Miyake Y, and al, Active and passive maternal smoking during pregnancy and birth outcomes : the Kyushu Okinawa, Maternal and child Health study, BMC Pregnancy Childbirth, 2013; 13:157
- (5) Salihu HM, Wilson RES, Epidemiology of prenatal smoking and perinatal outcomes early Hum dev, 2007, 83:713-720.
- (6) Bentivegna E, Fernandez H. Tabac, grossesse extra-utérine et fausse couche spontanée, In collège N° Gynécologues et obstétriciens français, mises à jour en gynécologie médicale, Vigot, Paris, 2010: 185-204.
- (7) Marpeau L, Tabagisme et complications gravidiques, J Gyn Obst Biol Reprod, 2005; 34, HS n°1 3S 121-129.
- (8) Collet M, Beillard C. Conséquences du tabagisme sur le développement foetal et le risque de retard de croissance intra utérin ou de mort foetale in utero, J. Gyn. Obst Biol. Reprod, 2005, 34, N°1: 3S135-145.
- (9) Hayashi K, and al, Smoking during pregnancy increases risks of various obstet complications : 8 case-cohort study of the Japan, Perinatal Registry Network DataBase, J. Epidemiol., 2011, 21 : 61-66.
- (10) Quibel T et al, Morts fœtales in utero, J Gynéco Obstet Biol Reprod, 2014, 43, 883-907.
- (11) Flenady V et al, Major risk factors for stillbirth in high-income countries : systematic revue metaanalysis, Lancet 2011, 377, 377:1331-1340.
- (12) Coumot MP et coll, Quels sont les risques d'embryofoetopathie liés à l'exposition au tabac pendant la grossesse, J Gynecol, Biol, Reprod, 2005. 34,129 (HS n°1), 3 S 124-129.

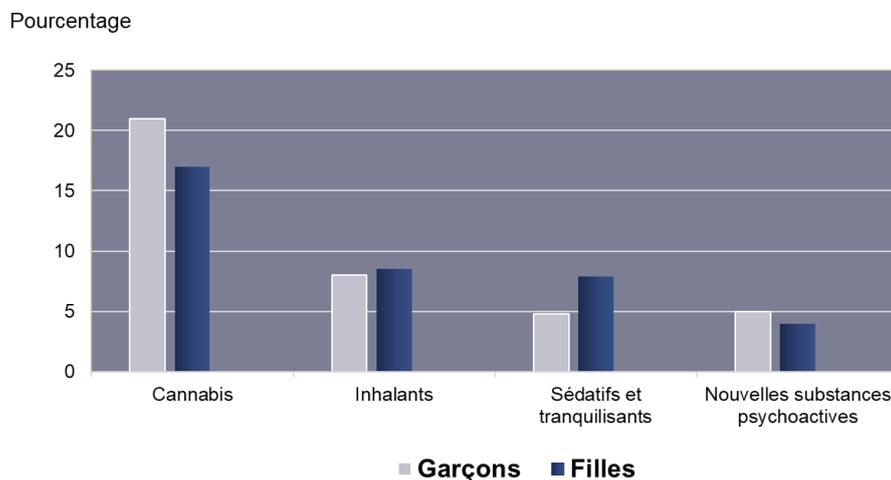
TABAC TCAF/TCAFE

Risques périnataux/infantiles	
poids de naissance : < 2500 g	RR : 2 à 3
< 1500 g	RR : 2 à 3
SMSN Syndrome mort subite nourrisson	RR : 2 à 7
troubles • neurocomportementaux • neurocognitifs • fonctionnels respiratoires	
diabète	RR : 2,3
diabète gestationnel	RR : 2

- (1) COLLET M, BEILLARD C. Conséquences du tabagisme sur le développement fœtal et le risque de retard de croissance intra utérin ou de mort fœtale in utero, J. Gyn. Obst Biol. Reprod, 2005, 34, N°1: 3S135-145.
 (2) HERNANDEZ MARTINEZ et al, Early Human development, June 2012
 (3) HAGNAS et al, BJOG, Dec. 2015
 (4) LA MERRIL et al, J Dev Org Health Dis, June 2015
 (5) JADDOE V.W et al, Diabetes care, Nov 2014
 (6) BAO W, Nurses Mothers Cohort Study Int J E pidemia Fev 2016

TABAC TCAF/TCAFE/Enquête 2015 ESPAD (UE)

Consommation de substances au cours de la vie parmi les élèves européens scolarisés de 15 à 16 ans, ventilée par sexe



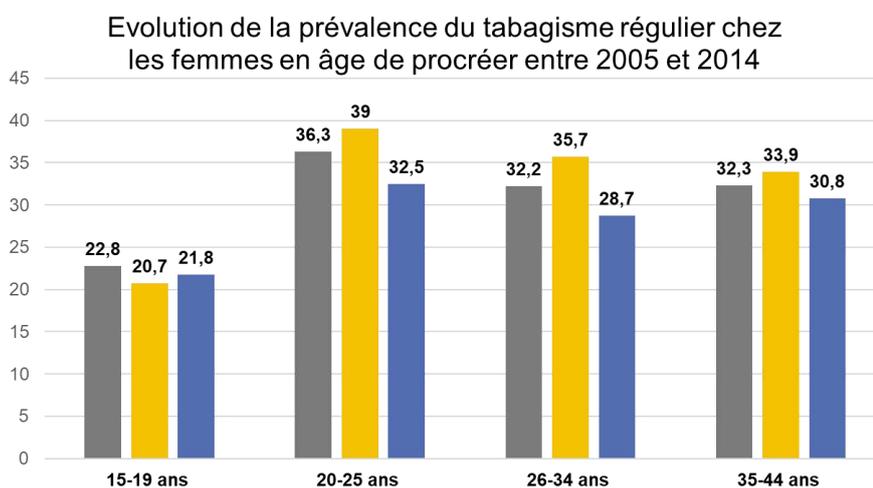
NB: Sur la base des données concernant la Norvège et les 23 Etats membres de l'UE qui ont participé à l'exercice 2015 de l'enquête ESPAD.

TABAC TCAF/Conso. cannabis (élèves 15 à 16 ans)

Pour le cannabis (élèves 15 à 16 ans)	
Taux les + élevés :	
▪ Rép. Tchèque : 37%	
▪ France : 31 %	
Prévalence en France en 2016	
▪ 12 derniers mois : 15	
▪ -34 ans : 21,5%	
▪ Élèves 15-16 ans : 31 %	
Patients admis en traitement : 11601 (1^{ère} fois)	
Cocaïne saisies en 2016 : 8532 kg	

Source : Rapport européen sur les drogues 2018, OFDT.

TABAC TCAF/TCAFE



Source : Baromètre santé 2005, 2010, Inpes

TABAC TCAF/TCAFE

Risque relatif du tabagisme des filles en fonction de l'estime de soi et du tabagisme des amis.

		RR*	IC** à 95 %
Estime de soi	Plutôt mauvaise vs plutôt bonne	3,62	1,75-7,47
Autonomie	Faible vs moyenne ou élevée	2,20	1,05-4,61
Tabagisme des amis	Plus de la moitié vs la moitié ou moins	9,54	5,02-18,12

* Risque relatif ** Intervalle de confiance
Source : Godeau E., Vignes C., in Évin C., *L'École face à la loi Évin*, Édition Univ. Sud, 2007, p. 69-91.

TABAC TCAF/ TCAFE/tabagisme FIV

Tabagisme et résultats en fécondation *in vitro* (FIV)

	Non-fumeuses	Ex-fumeuses	Fumeuses
Âge moyen (ans)	32,9	33,8	31,5
Embryons	3,6	3,5	3,6
Taux d'implantation	16,4 %	15,9 %	6,7 %

Source : J. de Mouzon Rencontres nationales de l'APPRI, Le Havre, mai 2001, 77-79.

TABAC TCAF/TCAFE/Petit poids

Évolution petits poids de naissance en France entre 1990 et 2010

	1990	1999	2003	2010
Poids de naissance	%	%	%	%
< 2 500 g	5,6	6,4	6,6	6,4
< 1 000 g	0,08	0,2	0,23	

Source : d'après le rapport de la Cour des comptes, politique de périnatalité, février 2006, p. 365 à 398 et INSERM enquête périnatale 2010,

TABAC TCAF/TCAFE/Poids de naissance/ RCIU

Tabagisme, poids de naissance et RCIU

Nombre de femmes :	Poids naissance (grammes)	RCIU <10è percentile	RCIU sévère (< 5è p)
512			
Pas d'arrêt : 370	2950	66 (18,1%)	41 (11,2%)
Arrêt 1er trim. : 64	3292	3	
Arrêt 2è trim. : 58	3262	3	
Arrêt 3è trim. : 20	3018	2	
Total arrêts : 142	3233	8 (9,2%)	4 (3,4%)
P	0,003	0,047	0,034

Source : D'après Delcroix M-H, et coll, Etude Tabac-Grossesse-vulnérabilités RCIU, XXVIème Jour- née Fédération Gynéco. obst. CH Vichy, 1er oct. 2016.

TABAC TCAF/ TCAFE

CO expiré maternel et taux de carboxyhémoglobine fœtale

CO expiré maternel en ppm					
	0 à 5 N = 517	6 à 10 N = 113	11 à 20 N = 169	> 20 N = 57	P-value
HbCO fœtale au cordon (%)	1,46 ± 0,07	2,38 ± 0,13	3,4 ± 0,13	5,66 ± 0,31	< 0,0001

Source : d'après C. Gomez et alli, « Expired Air Carbon Monoxide Concentration in Mothers and Theirs Spouses above 5 ppm is associated with Decreased Fetal Growth » art.

TABAC ET TCAF/Enquête ESCAPAD 2017

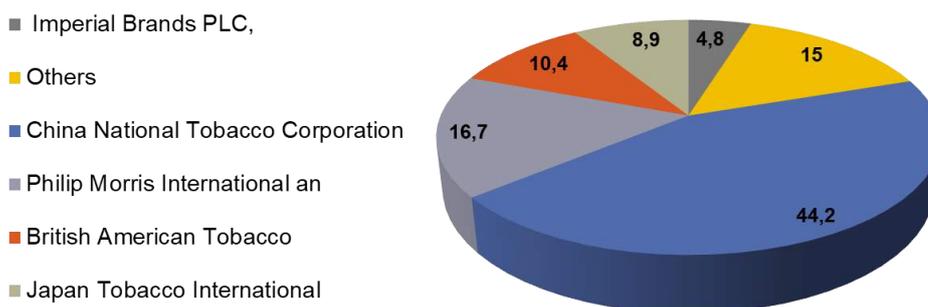
Tabac, alcool, cannabis, ecstasy, cocaïne selon sexe/type scolaire/				
	filles	garçons	apprentis	élèves
Tabac (quotidien)	23,8 %	26,3 %	47,3 %	22,0 %
Alcool (régulier)	4,6 %	12,0 %	18,4 %	7,5 %
Cannabis (régulier)	4,5 %	9,7 %	14,3 %	6,0 %
Ecstasy (expérimentation)	2,8 %	3,9 %	-	-
Cocaïne (expérimentation)	2,4 %	3,1 %	-	-

Source : OFDT, sept 2018, Les drogues à 17 ans : analyse régionale, Enquête ESCAPAD 2017

TABAC TCAF/TCAFE/The Global Tobacco Economy

- Global cigarette production is now dominated by 4 multinational companies and the China National Tobacco Corporation, which alone accounts for over 40% of the global cigarette market share
- In 2013-2014, global tobacco excise taxes generated nearly US \$ 1 billion on tobacco control/ tobacco product market = 783 billion
- High-income countries spent the most on tobacco control (US \$ 1.26 per capita), and low – and middle-income countries spent considerably less.

Global Cigarette Market Share Distribution, 2014 en %



TABAC TCAF/TCAFE/Environnement

Environnement addictogène

- Anténatal = exp EAN (exposition de l'enfant à naître)
- Parental : maternel + ou – paternel
- Social : ISS/précarité: exclusion
- Sociétal : marketing/compétition/stress/dopage
- Culturel : hédonisme ambient, immédiat, rapide
- L'air du temps = tout, tout de suite, tout le temps
- « critique » (adolescent(s) (es) en crise » < 25 ans
- Angoisse → crise d'angoisse/sentiment de honte
- Publicitaire, marketing, top model,
- Dévalorisation/image corporelle, intériorité, poids
- prédateur: tabac, alcool 1ers prédateurs du capital santé de tous les Français (*) et de chaque EAN

(*)VACHERON André, Pr DUBOIS Gérard, Comment mieux prévenir les maladies non transmissibles , Le Figaro 08/10/2018.

TABAC TCAF/TCAFE/ Méthode des 6A

Account : mesurer le monoxyde de carbone (CO expiré) (temps < 1 min)

- CO < 3 ppm : valoriser les conditions de normalité
- CO entre 3 et 9 ppm : petit tabagisme ou tabagisme passif : risque d'hypoxie fœtale modéré
- CO entre 10 et 19 ppm : tabagisme actif et/ou passif : risque d'hypoxie fœtale important
- CO ≥ 20 ppm : tabagisme actif très important : risque d'hypoxie fœtale très important

Ask : renseigner le statut tabagique (< 1 min)

jamais fumé/a arrêté de fumer/continue de fumer/ tabagisme passif/ exposition in utero

Advise : conseiller l'arrêt « arrêtez la cigarette » (< 1 min)

- expliquer la nocivité du CO ;
- informer sur les bénéfices de l'arrêt.

Source : DELCROIX M-H, Que sais-je? La grossesse et le tabac, 2ème édition 2017 n° 3490

TABAC et TCAF/TCAFE/ Méthode des 6A

Assess : évaluer la motivation (< 1 min)

Demander à la femme enceinte de se situer sur 2 échelles de 0 à 10 : estime de soi et capacité d'arrêt.

Assist : renforcer la motivation (< 1 min)

- informer sur signes de manque et moyens de les supprimer
- entretien motivationnel aide arrêt du tabac

Arrange : organiser le suivi (< 5 min) avec la surveillance ambulatoire obstétricale

- rendez-vous à une semaine, puis toutes les 2 à 4 semaines, selon le contexte obstétrical
- adaptation aux conditions de vie
- thérapies cognitivocomportementales (TCC) ou séances de préparation à la naissance ciblées TCAFE¹
- traitements nicotiniques substitutifs TNS, patchs (posologie en mg selon taux de CO) ± formes orales
- suivre l'évolution des indicateurs de surveillance obstétricale selon l'âge gestationnel
- mesure du CO expiré maternel et/ou paternel
- TA, poids, mouvements actifs fœtaux, signes neurosensoriels éventuels
- enregistrer le rythme cardiaque fœtal (RCF) : avec cotation
- score biophysique biométrie, ±Dopplers.

Source : DELCROIX M-H, Que sais-je? La grossesse et le tabac, 2ème édition 2017 n° 3490

TABAC TCAF/TCAFE/ TNS (*)

Nom commercial	Type	Dose	Nombre par boîte
Nicotine percutanée			
Patchs à la nicotine Nicoretteskin®	Patchs 16 h	10, 15 ou 25 mg/16h	7 ou 28 patchs
Nicotine orale ou perlinguale			
Nicopass®	pastilles à sucer	1,5 mg ou 2,5 mg	12, 36, 96, 144 past.
Nicorette® Microtab	cp sublingual	2 mg	100 cp
Niquitinminis®	comprimés à sucer	1,5 ou 2mg ou 4 mg	36 ou 72 cp
Nicorette® gomme	gommes à mâcher	2 mg ou 4mg	36 ou 96 gommes
Nicotinell® gomme	gommes à mâcher	2 mg ou 4 mg	36 ou 96 gommes
Nicorette Inhaleur®	Inhaleur	10 mg/ cartouche	42 cartouches 10mg+ dispositif
Nicotine pour pulvérisation buccale			
Nicorette spray 1mg/dose	spray	1 mg/dose ml	150 doses

(*) : Traitements nicotiniques substitutifs (TNS)

Source : DELCROIX M-H, Que sais-je? La grossesse et le tabac, 2ème édition 2017 n° 3490, p 89

TABAC TCAF/TCAFE/ Enquête nationale périnatale

Questions posée sur		
(%)	oui	non
• consommation tabac	79,9 %	20,1%
• consommation alcool	67,1%	32,9%
• conseils d'arrêt de fumer	46,3%	53,7%
• reco. Zéro alcool	29,3%	70,7%
• tabac <grossesse	30,6%	69,4%
• tabac 3è trim.	17,0 %	-
• cannabis 3è trim.	1,1%	-

Source : D'après enquête nationale périnatale, Rapport 2016 INSERM et DREES oct. 2017

TABAC ET TCAF/Prévenir

Fonder la prévention sur les 3 niveaux d'expertise :

- **Recherche** : objectiver les risques/dommages
- **Recherche interventionnelle** : établir les bonnes pratiques
- **Gouvernance pérenne, structurée**

→Grossesse, parentalité

- = promouvoir la santé
- = éviter
 - ✓ l'évitable
 - ✓ dommages
- = Zéro tabac
- = zéro alcool
- = zéro cannabis

Source : Audition Fédération Addiction CESE 19 septembre 2018

Droits de l'homme/Tabac/ TCAF/TCAFE(*)

Etat : obligation positive

- d'assurer le respect convention européenne des droits de l'homme, information effective du public (CEDH)

Chaque individu : prise de conscience

- d'être débiteur de devoirs humains

Droits de l'homme =devoirs humains

- action par le droit/DEAN
- assurer l'effectivité droits et libertés
- appliquer principe de primauté /actes internes

Applicabilité directe

Protection des droits fondamentaux des particuliers /DEAN

Source : d'après Patrick de Fontbressin, Droits de l'homme et maternité sans tabac, Mai 2009, Montpellier, 10è Rn^{ales} APPRI/ANSFTAF

Charte Maternité sans tabac

- 1 - **Sensibiliser** tous les personnels de la périnatalité sur l'importance de la prévention et la prise en charge du tabagisme parental pour améliorer la qualité des soins.
- 2 - **Informar** systématiquement dès la déclaration de grossesse et lors de la surveillance prénatale sur les possibilités de prévention et de prise en charge du tabagisme actif ou passif.
- 3 - **Préconiser** la mesure du monoxyde de carbone (CO) dans l'air expiré pour toutes les femmes enceintes ou qui consultent pour stérilité et les futurs pères en mettant à disposition de tout professionnel qui le souhaite un analyseur de CO.
- 4 - **Évaluer** l'impact du tabagisme sur les critères de qualité des soins périnataux de façon systématique et objective :
 - Mesure du CO expiré ou moins une fois à l'examen d'entrée lors de l'accouchement pour toutes les femmes.
 - Suivi du taux d'arrêt du tabagisme pendant la grossesse (nombre et pourcentage de femmes fumeuses, avant la grossesse et à l'accouchement).
- 5 - **Élaborer** un plan stratégique d'actions applicables par toute maternité :
 - modifier le projet de service et de soins en intégrant la problématique « tabac ».
 - organiser un plan spécifique de formation pour les personnels concernés.
- 6 - **Proposer** un **sevrage** médicamenteux en hospitalisation et en ambulatoire toute femme fumeuse présentant ou non une pathologie obstétricale (mesure du CO expiré, traitements nicotiniques substitués à la disposition des femmes enceintes notamment).
- 7 - **Élaborer** un plan d'aménagement des différents locaux propice à la prévention du tabagisme passif, adapter une signalétique spécifique : panneaux, affiches, livrets.
- 8 - **Pratiquer** l'éducation à la santé et l'allaitement maternel lors des séances de préparation à la naissance en intégrant la prévention du tabagisme passif.
- 9 - **Former** des personnels volontaires à la prévention et la prise en charge du tabagisme actif et passif pendant la grossesse et l'allaitement.
- 10 - **Appréhender** l'association des professionnels de la périnatalité et les convictions de leur rôle primordial pour une « maternité sans tabac ».

Date : _____

Le Directeur Chef de Service Sage-femme Dr Michel Deloroux
 Gynécologue Cadre supérieur Responsable Maternité Sans Tabac

Le tabagisme passif

Malgré que c'est pas de moi-même que je fume, ça me fait mal à la tête, ça me fait tousser, ça me fait pleurer, ça me fait enrager, ça me fait enrager.

Pour préserver mes potentialités, Arrêtez la cigarette !

POUR ARRÊTER TOTALEMENT LA CIGARETTE, SI JE SUIS ENCEINTE OU SI J'ALLAITE, JE PEUX BÉNÉFICIER D'UN TRAITEMENT NICOTINIQUE SUBSTITUÉ.

J'allaiter !

que je sois fumeuse ou non-fumeuse

N'hésitez pas à vous rapprocher d'une sage-femme tabacologue qui vous aidera à en finir définitivement avec la cigarette.

Le tabagisme passif

Malgré que c'est pas de moi-même que je fume, ça me fait mal à la tête, ça me fait tousser, ça me fait pleurer, ça me fait enrager, ça me fait enrager.

Pour préserver mes potentialités, Arrêtez la cigarette !

Consultation en CSAPA.

Madame Catherine MAURICE Psychologue au Centre Edison de METZ.

Journée d'information sur les Troubles causés par l'alcoolisation fœtale 12-10-18 1 Consultation en CSAPA

Les CSAPA ont pour mission l'accueil, l'information, l'évaluation médicale – psychologique - sociale et l'orientation de toute personne qui se sent en difficulté avec sa conduite addictive ou celle d'un proche. La conduite addictive peut concerner la consommation de SPA ou les comportements. La rencontre avec ces personnes est l'occasion de partager ensemble le questionnement soulevé par la problématique addictive. Ce temps va notamment permettre aux usagers d'énoncer ses difficultés, ses préoccupations ; mais également la place et les fonctions de ses conduites. Ainsi, le projet de soin va pouvoir se dessiner progressivement et s'articuler autour d'objectifs individualisés tentant de répondre aux demandes des usagers tout en intégrant les ressources disponibles (qu'elles soient personnelles ou extérieures). Il s'agit, comme l'écrit Jean-Pierre LHOMME, de la congruence dans le prendre soin par « la cohérence qui est à rechercher dans le cadre de l'alliance thérapeutique entre les propositions faites et l'acceptable du moment pour la personne rencontrée. » En résumé, nous tentons d'accueillir la personne de là où elle vient, là où elle est pour l'accompagner là où elle souhaite aller.

C'est dans cette philosophie que les modalités de prise en charge ont changé ces dernières années pour ouvrir d'autres possibles au-delà du dogme de l'abstinence. En effet, la politique de Réduction des risques et des dommages (RDRD) a permis de proposer aux usagers des alternatives plus nuancées que le « tout ou rien » (dépendance versus abstinence), comme peut l'être la consommation contrôlée par exemple. La MILDECA précise que la « réduction des risques se réclame d'une démarche de santé publique pragmatique en ce qu'elle entend limiter les risques liés à la consommation, sans nécessairement avoir comme premier objectif le sevrage et l'abstinence. Elle vise à encourager l'utilisateur à adopter autant que possible des comportements moins nocifs pour sa santé ». Marc VALLEUR soutient que cette approche « est aujourd'hui considérée comme un prérequis à toute intervention, et ce pour l'ensemble des conduites addictives ». Pourquoi ce changement de paradigme dont l'abstinence était le dogme ? Notamment pour sortir de l'idéalisation du sevrage comme seule solution ; solution qui, si elle échoue, renforce le sentiment d'impuissance des consommateurs -voire des soignants-, la mésestime d'eux-mêmes, etc. Sans doute également pour ne plus nier la fonction adaptative des conduites addictives et ainsi autoriser la maturation progressive du désir de changement et une possible mise à distance des consommations problématiques. Se dégager d'une addiction nécessite de couper le lien de dépendance avec le produit, mais aussi s'engager dans un changement de mode de vie, de rapport au monde et aux autres, voire d'identité. Cette mutation profonde peut générer des fragilités, de l'angoisse, des risques qu'il faut prendre en compte. C'est finalement faire avec la dimension plurielle de l'addiction.

Au moment où s'est opérée cette prise en compte d'une pluralité des situations et donc des approches, la recherche médicale (et les messages de santé publique) avance que toute consommation pendant la grossesse peut faire encourir un risque à l'enfant. Viennent alors se confronter -et non s'opposer- deux approches, deux temporalités et deux prises en compte de la notion de risque. Deux approches : l'une expérientielle et l'autre relevant du savoir scientifique. L'approche expérientielle permettant « d'abandonner la position du "savoir sur l'autre" pour privilégier la position de collaboration autour d'objectifs partagés mais déterminés avec et non pour l'utilisateur », comme le souligne A. MOREL, N. MELIAVA et JP. COUTERON. L'injonction «

Alcool Zéro pendant la grossesse » présuppose que le soignant relaye un savoir qu'il a sur ce qui est bon pour l'autre, en l'occurrence l'enfant à naître.

Deux temporalités : le temps nécessaire au travail de déconstruction de l'expérience addictive et aux réaménagements que nous avons présentés précédemment et l'urgence du temps circonscrit de la grossesse. Deux prises en compte de la notion de risque intrinsèquement liées à la conduite addictive et au Pharmakon. Le message « Alcool Zéro pendant la grossesse » est-il associé à l'idée de risque zéro ? ou plutôt renvoie-t-il à un principe de responsabilité, principe explicité comme suit par Hans JONAS et repris par Serge ESCOTS. « Ce principe invite à anticiper les conséquences néfastes d'une action et à les intégrer dans le processus de décision de la réaliser ou non. Il enclenche une démarche de réduction des risques en faisant du sujet un acteur qui intègre les conséquences de l'avenir d'un acte. Il permet de penser le futur comme résultant du présent, et d'appréhender une conséquence négative résultant d'une action présente positive. » Dans ce contexte de la grossesse, la consommation-poison comprend un risque objectivable mais qui demeure difficile à se représenter, un risque plus ou moins lointain et teinté d'incertitude. En revanche, ce qui est certain et immédiat : c'est l'effet remède de la substance consommée.

On peut alors dresser positivement le constat que grâce -entre autres choses- à ce changement de paradigme on accueille de plus en plus d'utilisateurs dans nos centres, et petit à petit de plus en plus de femmes. Cependant, on peut aussi déplorer et s'interroger (ce qui est plus constructif) sur le fait que l'on accueille peu voire pas de femmes enceintes ou ayant un désir d'enfant. Au Centre Edison, en 2017, les femmes représentaient 24% des personnes accueillies, dont certaines faisaient partie de l'entourage. Parmi elles, 60% avaient plus de 40 ans. La plus grande sollicitation des soins à ce moment de la vie des femmes peut s'expliquer du fait d'une période de changements profonds : départ des enfants, fin de l'activité professionnelle, séparation, veuvage, etc. Sur les 53 femmes reçues âgées de 20 à 40 ans, une est venue chercher des repères quant à des consommations d'alcool datées d'avant l'annonce de la grossesse, une a sollicité du soutien pour arrêter ses consommations de tabac, et une s'est autorisée à évoquer un désir de grossesse dans un contexte d'alcoolisations importantes... Et la plupart, même à posteriori, se sont peu risquées à parler de consommations lors de leur grossesse ou de consommations problématiques lorsque leurs enfants étaient en bas âge. Sauf peut-être très à distance, comme si le temps gommait les stigmates de la honte et de la culpabilité. Et pourtant, les professionnels intervenant en addictologie tentent d'interroger le désir de grossesse, la sexualité, la maternité ; mais se retrouvent également confrontés à ces tabous. Aux tabous et au processus multidimensionnel et complexe du « devenir mère » BIBRING (1961) qui implique : le corps, la vie psychique, l'histoire personnelle, familiale, transgénérationnelle et la culture d'appartenance.

Le regard de la société diffère en fonction du genre de la personne qui s'alcoolise. Être une femme, c'est potentiellement être une mère. Dès que sont associées femme et alcool, c'est l'image de la mauvaise mère qui point... Se pose alors la question de comment être une femme/mère en difficulté avec l'alcool en sachant quel regard la société lui porte. C'est ici que l'on peut comprendre l'importance des raisons à consommer. Ainsi ce qui les aide à vivre est en même temps mortifère. De ce fait, on retrouve non loin de ce lien à l'alcool, la violence, le psychotraumatisme.

C'est en partant du constat que l'âge moyen des femmes qui consultent en CSAPA pour la première fois se situe sensiblement au-delà de l'âge de la procréation, qu'il nous est apparu important de travailler en partenariat et de participer à des projets de sensibilisation et de formation autour de la thématique addiction en périnatalité. D'abord sous l'impulsion du RPL et de l'ARS, puis en partenariat avec les Services de la PMI grâce au soutien financier de la MILDECA. Pour l'exemple, proposer une formation dans ce champ sans être associé à un service dont la

préoccupation première est l'enfant, est délicat à mettre en œuvre ! Les femmes accompagnées en ville (hors des milieux hospitalier et social) ne semblent pas être confrontées aux consommations et ainsi, les professionnels ne semblent pas être concernés. Il est en effet opportun d'informer et de former les professionnels faisant un bout de chemin avec ces femmes et qui souvent, méconnaissent les structures spécialisées en alcoologie, tant sur les modalités de prise en charge que sur les moyens de faciliter l'orientation des patientes vers ces partenaires. Une prise en compte de la problématique alcool précocement peut permettre à l'enfant de naître en meilleure santé, à la mère d'être soutenue dans son cheminement et ses difficultés, et, par conséquent, d'accueillir son enfant dans un contexte plus favorable à son développement. Ce temps peut offrir la possibilité aux femmes très éloignées du circuit de soin d'y accéder et de s'autoriser à engager une nouvelle dynamique -souvent d'abord- pour leur enfant, pour elle. KANDALL vient nous rappeler que « la meilleure façon d'aider l'enfant d'une mère toxicomane, c'est d'abord d'aider la mère ». C'est en ce sens que même si la période de la grossesse demeure un moment à haut risque, elle peut constituer une opportunité de prendre en compte les conduites addictives. C'est en effet une opportunité de prévention, de rencontre et d'accompagnement. Cela se fait quasi-systématiquement avec le tabac, fréquemment concernant l'héroïne. Ces produits ne semblent pas être empreints du même regard que l'alcool. Le tabac peut se parler et être accompagné ; la grossesse peut être accompagnée quand la dépendance à l'héroïne l'est déjà. L'alcool vient nous convoquer ailleurs, autrement ; nous professionnels, nous individus.

Comment accompagner ces femmes qui ne peuvent composer avec la recommandation « Alcool zéro », comment questionner cette problématique taboue ? A quels moments ? Comment s'extraire de cette impasse relationnelle et communicationnelle ? Cela nécessite de la part des différents acteurs de se décentrer -sans négligence- de l'enfant à naître pour appréhender la dimension plus singulière de la femme. La femme, ou plus justement, une femme dans sa singularité aux prises à une addiction. Une femme dans sa singularité aux prises à une addiction. Une femme qui, selon son histoire propre, va vivre différemment ce temps de la maternité. Nous pouvons faire référence ici au concept de maternalité. Terme créé par le psychiatre et psychanalyste Paul-Claude RACAMIER et qui définit l'ensemble des processus psycho-affectifs qui se développent et s'intègrent chez la femme lors de sa maternité. Le processus de la maternalité commence dès le désir d'enfant réalisé ou non, se poursuit pendant la grossesse et après l'accouchement, il s'estompe et s'arrête à la séparation psychique de la mère et de l'enfant (vers la fin de la première année). Les bouleversements alors induits sont comparables à la crise identitaire des adolescents en cela que la femme se doit de devenir mère et ainsi de quitter son statut de fille. Cette appréhension plus large nous permet de situer l'enjeu d'interventions en amont, pendant et après la grossesse. Comprendre ce qui se joue pour une femme à ce moment particulier c'est s'intéresser certes à la future mère, mais aussi à la femme, à la compagne, ou à la fille qu'elle a été. Durant ce processus de maternalité, deux phénomènes sont très présents : la perte et l'actualisation. La perte de l'enfance, de l'enfant imaginaire et l'actualisation de conflits infantiles, de traumatismes et deuils. Ces deux notions peuvent ébranler l'équilibre habituel et amener à une réorganisation, le plus souvent. En effet, la régression de la grossesse peut se terminer par une réorganisation du moi féminin en un moi maternel adulte ou peut rouvrir des conflits autour de la dépendance, l'autonomie et la rivalité. Selon Amal ABDEL-BAKI et Marie-Josée POULIN, dans Du désir d'enfant à la réalisation de l'enfantement., « Bien qu'elle s'en défende, la future mère, surtout la primigeste, semble avoir besoin de support additionnel de la part de son environnement, le rôle de support de sa propre mère étant très important. Lorsque celle-ci n'est pas disponible, le conjoint peut à la fois remplir le rôle de la mère supportante et du père protecteur (Pines, 1972). (...) Elle est un point critique dans la recherche de l'identité féminine, un point de non-retour puisqu'elle implique la fin de la femme comme unité indépendante et le début de l'irrévocable relation mère-enfant (Pines, 1972), (...) La grossesse,

surtout la première, requiert des adaptations majeures dans un travail au niveau de la phase de séparation-individuation ». Ces réaménagements sont alors d'autant plus complexes à opérer pour les femmes qui souffrent d'une problématique de la dépendance. S. NEZELOF, Pr de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent parle d'un « climat de turbulences psychiques » quand les processus addictifs rencontrent ceux de la parentalité. La femme dépendante à une substance se retrouvera de surcroît, confrontée à revivre l'étape d'individuation et celle de se replacer dans une histoire générationnelle avec les repères que sont les siens et ce, avec la difficulté de solliciter le support de l'autre. L'insécurité narcissique présente et réactivée va pouvoir être colmatée de manière transitoire par le vécu de complétude lié à l'état gestationnel, le bébé –souvent idéalisé et très individualisé- est alors vécu comme le possible réparateur. Il peut être envisagé comme un nouveau départ, refléter des espoirs, notamment autour d'une possible réconciliation avec la mère, d'une baisse des consommations, et (du côté des soignants) d'un espoir d'investissement dans les soins... réparateur donc mais aussi possible persécuteur de par des sensations corporelles qui peuvent être ressenties comme un vécu d'envahissement, de dévoration source d'angoisses massives. Celles-ci peuvent conduire à une augmentation des consommations pour auto-apaisement. La venue d'un enfant réinterroge les liens précoces d'attachement. Ainsi, après la naissance, l'extrême dépendance du bébé, l'expression non maîtrisée de ses besoins peuvent renvoyer la mère à son propre vécu de dépendance et réactiver ses expériences infantiles douloureuses (cf. recours au procédé auto-calmant de la consommation pour faire face à un déficit du système de pareexcitation). Ces propos nous permettront peut-être d'éclairer en partie des questionnements présents quand on accompagne une femme enceinte aux prises avec une addiction.

Être enceinte : être délimitée, protégée ou enfermée... Qu'est ce qui peut animer une femme enceinte à recourir à des produits en sachant quelles représentations et quels regards sont portés sur elle, quels risques encourent son enfant ? On peut considérer alors l'importance des raisons à consommer, le phénomène de la dépendance. Peut-être est-il intéressant de préciser ici comment a été défini le concept d'addiction par Aviel GOODMAN : « processus dans lequel est réalisé un comportement qui peut avoir pour fonction de procurer un plaisir et de soulager un malaise intérieur, et qui se caractérise par l'échec répété de son contrôle et sa persistance en dépit des conséquences négatives ». Ainsi, la conduite addictive s'installe quand, au-delà du plaisir, la consommation du produit ou la répétition du comportement devient le mode prévalent de régulation des émotions. La conduite peut servir à panser cette souffrance ingérable autrement. C'est en quelque sorte une prothèse pour exister. Le produit peut être un objet de jouissance ; mais dès lors que la relation au produit est problématique, il devient mortifère tout en les aidant à vivre. C'est dans ce sens que la violence faite au corps est une manière de réintégrer/réincarner son corps pour se sentir vivante. Ce mot d'addiction, d'étymologie latine, ad-dicere « dire à », exprime une appartenance en termes d'esclavage, de dette qui induit une contrainte par le corps. Alors quel sens donner au recours au produit ? à quoi peut-il servir ? Cette addiction peut alors prendre fonction pour des femmes qui souffrent d'alexithymie, d'anhédonie, d'un faible niveau de tolérance à la frustration, d'hyperactivité, etc. Et dont les compétences psychosociales sont fragiles : difficultés relationnelles et comportementales, difficultés à s'affirmer, faible estime de soi, timidité, autodépréciation (cf. difficulté à demander de l'aide). On retrouve chez elles nombres de comorbidités psychiatriques : dépression, bipolarité, anxiété, etc. Et des troubles de la personnalité notamment borderline (avec besoin constant d'étayage en lien avec un vécu abandonnique) ; sans oublier les psychotraumatismes.

La souffrance de l'addiction est faite de souffrances de la vie humaine, comme le précise MOREL et COUTERON, souffrances qu'« elle n'efface plus et qu'elle rend même inintelligibles en désynchronisant les émotions de la réalité ». La psychosociologue Jacqueline BARUS-MICHEL dit

de la souffrance psychique qu'elle est une perte de sens. C'est-à-dire une perte d'effet de sens et de satisfaction liée à cette conduite. Perte de sens. Absence. Ces auteurs précisent que « l'investissement sur le produit agit comme "une anti-pensée" et conduit à la réduction de la dimension de sujet. Sur le plan thérapeutique, l'enjeu sera donc à la fois de redonner le goût et les possibilités à "l'être là" (HEIDEGGER), aux interactions sociales, à d'autres modes de gestion des émotions, à la réappropriation de la pensée et de nouvelles capacités au plaisir, mais il sera aussi d'apporter un maximum de sécurité psychique étant donnée l'angoisse que suscite le renoncement aux délices de l'absence ». Ceci en référence à l'étymologie du mot absence, absum, s'éloigner de soi.

« L'addiction est une expérience, soigner, c'est aider à la repenser. » (et non repenser), Alain MOREL.

Après avoir développé quelques éléments de réflexion quant à l'imbrication des processus en jeu dans la maternité et les conduites de dépendance, nous revenons au constat initial : les femmes enceintes ou ayant un désir d'enfant sollicitent très peu voire ne sollicitent pas nos services. Elles accèdent alors peu aux soins en addictologie, alors que ce contexte demeure une opportunité de rencontre. Les professionnels côtoyés lors des temps de sensibilisation et de formation -qu'ils soient issus des champs sanitaire ou social- font remonter les difficultés qu'ils éprouvent autour du triptyque : repérer, aborder, orienter. Questionnements présents dès qu'on a affaire à l'addiction, mais qui se voient être encore plus délicats et complexes quand ils concernent les femmes et par conséquent leurs enfants.

En effet, les professionnels témoignent de difficultés dans l'exercice de leur pratique pour repérer une conduite addictive, notamment dans ce contexte spécifique de la périnatalité. A quel moment un usage qualifié de simple devient un mésusage du fait de la situation de grossesse ? ou comment prêter attention à un usage problématique masqué par de multiples stratégies au regard des risques encourus à s'exposer ? Quelques Indicateurs de vulnérabilité peuvent contribuer à nous alerter, ou tout du moins à être attentifs au potentiel recours à l'alcool des femmes rencontrées. Nous pouvons être particulièrement vigilants aux personnes présentant des troubles ou des antécédents de troubles psychopathologiques, des antécédents de mésusage de SPA, qui sont fumeuses, sous traitement de substitution aux opiacés (TSO), en situation de grande précarité (bien que tous les milieux socio-professionnels soient concernés), ayant donné naissance à un enfant porteur d'un trouble lié à la consommation ou qui elle-même est porteuse (antécédents familiaux) ; sans oublier les femmes victimes de violences. Au-delà des points cités qui restent des repères, il est primordial de s'interroger sur la place qu'on laisse ou l'autorisation qu'on donne à la femme rencontrée de nous dire quelque chose, de se dire... A l'instar des conclusions d'enquêtes que l'on peut lire sur les consommations déclarées d'alcool pendant la grossesse et le fameux biais de désirabilité sociale. Boris Cyrulnik l'analyse en ces termes « Il m'a fallu longtemps pour comprendre qu'avant de se risquer à dire, il fallait d'abord rendre les autres capables d'entendre. » Autrement dit : je ne peux vous dire que ce que vous pouvez entendre ou vous montrer que ce que vous pouvez voir.

Viennent alors ces questionnements : Que me renvoie cette femme enceinte ? en tant que femme, homme ; en tant que professionnel(le)/souvent femme. Quel regard je porte sur cette femme enceinte qui consomme ? selon mes expériences personnelles et professionnelles, selon les informations dont je dispose. Comment je fais pour faire avec « son choix » ? Qu'est-ce qui m'empêche peut-être d'entendre cette femme ? Qu'est-ce que je peux voir de cette femme ? Qu'est-ce qui se cache derrière sa consommation ? Comment je peux me positionner dans une relation soignante dans ce contexte particulier ? On voit que ces divers questionnements s'articulent autour de représentations quelque peu bousculées... Ici s'entrechoquent les

représentations négatives de la consommation non maîtrisée et l'archétype féminin. Ce dernier renvoie aux notions de pureté, de beauté et de procréation. On est confronté alors à un double tabou. Tabou de l'alcool, elle consomme (la femme se doit d'être plus tempérante que l'homme) et tabou de la sexualité, elle est enfantante (la femme se doit d'être désirable sans trop le montrer). De plus, la féminité est dénaturée par le truchement d'une perte de dignité, de prise de risques sexuels, de la prostitution ou de grossesse à risque. Concernant les hommes, dans les représentations, la virilité n'est pas dégradée. A la femme est également conférée une image de gardienne des valeurs ; elle doit prendre soin de son corps et de son image (donc de sa conduite) pour assumer ses rôles sociaux d'épouse, de mère. A cela, s'ajoute le mythe de l'amour maternel sans limite malmené par la « priorité » donnée au désir de jouir, de se faire plaisir de la mère, plutôt qu'au désir de mettre au monde un enfant en bonne santé, de se consacrer à lui, de le protéger. Repérer ne relève donc pas uniquement d'indicateurs objectifs que l'on peut chercher à identifier, mais également des questionnements autour de ce que le « terrain miné des représentations » vient brouiller dans la possibilité à se dire et à être entendue. J'emprunte ce terme très imagé à M. CLAUDON, psychologue dans le champ de l'alcoologie. En effet, elle avance que questionner les représentations sur « l'alcoolique » permet de poser ce qui semble faire frein à la rencontre et à la relation : le fait que l'utilisateur, homme ou femme, soit dans le déni. Les représentations étant au cœur du processus de communication entre l'utilisateur (dans le déni) et le professionnel (dans le doute et dans l'attente), l'utilisateur ne peut formuler une demande d'aide, le professionnel ne peut attendre cette demande. Il est alors nécessaire de « déminer » ce terrain par la réflexion et les échanges. Il est opportun de noter que, l'utilisateur, lui-même, avant d'être alcoolique (c'est-à-dire dépendant à un produit), a été comme tout le monde : il a donc partagé les représentations véhiculées par la société et, surtout, part du principe que son interlocuteur les partage. Il ne peut alors avouer qu'il est « comme ça ». Il se protège avec le mécanisme de déni. Attendre l'aveu pour pouvoir proposer « quelque chose » mène à une forme d'impasse relationnelle. C'est ici que prend sens le travail sur les représentations sociales, celles du professionnel, mais aussi celles de la femme, pour aménager un terrain de rencontre possible. Echanger pour se comprendre. Comprendre avec elle ce que signifie être alcoolique et se positionner sur notre propre vision de la problématique favorise la rencontre. Introduire le concept de souffrance permet de se distancer de celui de vice, déviance à redresser. Cette dimension induit la possibilité de créer un lien et ainsi instaurer une relation d'aide non biaisée, même si elle est au cœur de certains enjeux.

Si l'autre ne peut se risquer à dire, l'avance de parole ouvre la possibilité de sortir de cette impasse relationnelle due au mécanisme de protection qu'est le déni. Ou encore de composer avec -ce que l'on peut retrouver fréquemment dans le fonctionnement de nos patients- ce désir de la personne d'être comprise sans avoir à se dire, dans l'espoir d'une fusion. (Cf accordage mère-enfant). L'évocation de la souffrance permet d'instaurer le dialogue. Aborder la consommation par la souffrance induite ou médiquée lui donne la possibilité de pouvoir bénéficier d'aide ou de soins - au sens d'en avoir le droit-. Comment accompagner sans composer avec le déni, donc la honte ? LEVINAS précise que « ce qui apparaît dans la honte, c'est l'impossibilité de se fuir pour se cacher à soi-même ». Comment soigner si l'on ne reconnaît pas le statut de souffrant / malade à celle que l'on rencontre ? La balance entre, d'une part, les bénéfiques et plaisirs retirés et, d'autre part, les dommages et la souffrance induite peut aider à penser ces situations. La souffrance primaire, médiquée par le produit peut être d'ordre physique. En effet, les propriétés analgésiques peuvent expliquer le recours à l'alcool en cas de douleurs aiguës ou chroniques. Cette souffrance primaire peut également être d'ordre psychique, en lien avec une situation dégradée, complexe et/ou avec des événements de vie difficiles, la dépression et l'anxiété. La souffrance secondaire, la souffrance alcoolique (sur les versants physique et psychique) de celle qui consomme, de son entourage, est associée à la perte du plaisir psychique d'une consommation ; et, surtout, à la

culpabilité, la honte, l'exclusion, les dettes, les désagréments liés à la dépendance... Cette approche permet de donner du sens à la place de la conduite addictive dans la vie de ces femmes. Elle permet également de mettre à distance les craintes des professionnels de blesser, de se sentir intrusifs ou encore d'avoir l'appréhension de mettre à mal une relation possiblement déjà fragile. On s'éloigne de l'aveu coupable ou de la justification donnée en « pâture » au professionnel pour qu'il porte un regard plus indulgent sur son recours à l'alcool en dehors de la norme.

Après la réflexion portant sur l'importance de mettre au clair les représentations, nous pouvons à présent relever les autres freins ou craintes présents du côté des professionnels. Ainsi, on peut remarquer plusieurs mécanismes d'évitement qui ont tous pour effet de fermer le dialogue : minimiser les consommations, les dénier, culpabiliser, ne pas s'estimer compétent et légitime. On peut avancer que ces résistances liées aux représentations, à un manque d'informations et d'outils, sont aussi le fait d'une difficulté à se positionner dans une relation soignante dans ce contexte particulier. Ceci notamment en lien avec une expérience que l'on peut qualifier de partagée tant pour la grossesse (la majorité des professionnels de la périnatalité sont des femmes) que pour la consommation d'alcool. De plus, la médicalisation de plus en plus poussée de la grossesse favorise une dissociation mère-enfant. Ainsi, comment considérer le choix de la mère de se faire plaisir ou de s'auto-médiquer alors qu'il peut survenir des conséquences délétères pour l'enfant qu'elle porte ? La femme enceinte consommatrice peut mettre les professionnels dans un sentiment d'urgence et de colère, dans l'incompréhension et l'embarras. En effet, l'ambivalence que J. MAC DOUGALL qualifie de « lutte du sujet contre une part de lui-même » donne lieu à des mouvements qui peuvent susciter chez le soignant des contre-attitudes de confrontation, voire de rejet. Le concept de motivation, qui permet de s'extraire du seul postulat de la volonté, ouvre un autre regard sur cette ambivalence en tant qu'elle est un symptôme inhérent à toute forme de dépendance et qu'il va falloir composer avec dans la relation thérapeutique. Les notions d'empathie, de bienveillance et d'écoute sans jugement sont mises à l'épreuve. Notamment dans ce contexte où renforcer le sentiment d'efficacité personnelle présuppose de faire confiance à la femme pour qu'elle-même ait confiance en ses capacités et possibilités de changement. La motivation au changement ne vient pas de l'extérieur, mais une action extérieure peut en favoriser les conditions. Elle ne vient pas facilement de l'intérieur. C'est tout l'enjeu de l'alliance thérapeutique, qui par une action extérieure mêlée à une évolution interne, va pouvoir susciter le changement. Les professionnels ont de ce fait à appréhender ce qui fait obstacle à la demande d'aide du côté des femmes en difficulté avec leur consommation d'alcool, ainsi que les mécanismes observables, qui peuvent être très proches de ceux des soignants. Par défaut d'information ou peut-être pour se rassurer, peut opérer la minimisation de l'importance des consommations où seule l'ivresse pourrait présenter un risque. A l'instar de la minimisation, on repère des mécanismes de banalisation liés aux croyances partagées par de nombreuses femmes et qui renvoient à une forme de protection irrationnelle, s'appuyant sur l'expérience de leurs mères – qui, elles, ne se sont pas abstenues de consommer- ou de leur entourage, et dont les enfants ne semblent pas souffrir de troubles liés à ces consommations. Ce principe est même renforcé chez les femmes qui ont fait des études supérieures. Peut-être celles que l'on aurait tendance à moins sensibiliser dans la mesure où elles seraient censées avoir davantage accès à l'information. On peut lister d'autres croyances, comme celles en des capacités hors norme (toute-puissance) ou encore en une illusion de contrôle. A l'inverse, d'autres éléments plus implicites peuvent faire obstacle à la demande d'aide. On retrouve la culpabilité, culpabilité d'être dépendante à un produit, culpabilité du risque de conséquences pour l'enfant. Objectivement, partager ses difficultés engage la femme et implique des craintes autour de contreparties à donner ; comme par exemple le fait de penser ne pouvoir faire usage de substances pour gérer stress, angoisse, etc., une fois entrée dans une démarche de soin ou la

crainte de devoir stopper la substitution aux opiacés. On peut aussi avoir affaire à des femmes se sentant dans l'incapacité de vivre autrement, parfois parce qu'elles ont déjà tenté de modifier/d'arrêter leur consommation (sentiment de honte et d'échec), ne se sentant pas prête au changement, pouvant avoir eu des expériences de soin difficiles ou souffrant peut-être de troubles psychiques... Et toujours en lien avec la problématique de la dépendance, les femmes pensent pouvoir gérer seules leurs problèmes de consommation. Dans le contexte de la grossesse, il faut garder à l'esprit qu'il est fréquent d'avoir peur d'être jugées indignes à être mères, peur de ne pas correspondre à l'image de la mère parfaite, peur du placement de leur enfant. A la future mère perçue comme défaillante, il va être demandé davantage de prouver qu'elle est susceptible d'être une bonne mère, donc exiger d'elle la perfection (Laurence SIMMAT-DURAND). A ceci, peut s'ajouter le manque de confiance envers les services, parfois assurés par des intervenants masculins (en lien avec antécédents de violences), et d'actions punitives des institutions ou des intervenants. Modifier ses consommations implique également de trouver une nouvelle place dans un réseau familial ou amical qui peut également être dans les consommations. Dans les situations de couple de consommateurs : la poursuite de la prise de produit du père peut être difficile à gérer pour la mère ; l'arrêt des consommations par la mère modifiera les relations de couple parfois initiées et souvent organisées autour des produits. Cette énumération non exhaustive des divers obstacles à la demande d'aide de la part des femmes en difficulté et les freins à la proposition d'aide de la part des professionnels empêchent la plupart d'entre elles de « penser leur propre consommation d'alcool pendant la grossesse au point de rendre inassimilable la recommandation récente d'une abstinence totale pendant la grossesse, d'empêcher les femmes qui ont des problèmes avec les produits de les déclarer », selon S.TOUTAIN et aux professionnels d'en parler systématiquement lors de leur accompagnement. Aborder c'est en résumé : cerner la problématique complexe des addictions dans le contexte de la périnatalité ; connaître les informations à transmettre ; se sentir concerné, légitime et « outillé » ; être au clair avec ses propres représentations et celles des femmes rencontrées et tenir compte des freins et obstacles à la demande d'aide et à la proposition d'aide. Aborder c'est l'art de combiner savoirs, savoir-faire et savoir-être.

L'orientation peut également se révéler complexe et fait appel à d'autres subtilités énoncées par les professionnels. La première strate est que, pour pouvoir confier un usager à des partenaires, il faut connaître les structures et leurs modalités de fonctionnement ; la seconde -plus difficile à appréhender- relève d'autres ressorts. Ainsi, proposer de l'aide à quelqu'un devenu dépendant est délicat. Cette personne étant possiblement entrée dans le processus de l'addiction en trouvant secours dans une substance « contrôlable » et disponible afin d'éviter de dépendre de l'autre pour faire face à ses difficultés. Il en est de même quand cette personne vit sa relation au produit comme étayante et non problématique.

On peut ajouter au triptyque repérer-aborder-orienter, la dimension de la prévention, et ce, à différents stades. La prévention peut s'adresser aux femmes qui ont un désir d'enfant avant même la grossesse mais également en post-partum. En effet, l'accompagnement pluridisciplinaire ne s'arrête pas à la naissance. Dans la période postnatale, l'augmentation des SPA et les reprises de produits sont fréquentes. Il est alors important d'évaluer ces risques, et ainsi favoriser la poursuite ou la reprise d'un accompagnement spécialisé pour la maman, les parents. On peut dresser l'inventaire suivant des facteurs de risque : l'envie de célébrer la naissance, penser qu'il est désormais possible de consommer, le soulagement d'avoir un bébé « normal », le « baby blues » ou dépression postnatale, le stress d'avoir à s'occuper d'un nouveau-né (qui souffre peut-être d'un Syndrome de Sevrage du Nouveau-né), le peu ou l'absence de soutien du père, de la famille, de l'entourage ; l'anxiété relative à la fonction de parents (responsabilité, choix...). Et le stress associé aux potentielles procédures et interventions des services de la protection de l'enfance. Il

paraît également essentiel d'attirer la vigilance des professionnels sur le risque d'installation – dans certains contextes vulnérables- d'un fonctionnement violent du père après la naissance d'un enfant et, de fait, le recours possible aux produits de la mère pour y faire face. De plus, la consommation peut venir chercher à colmater les angoisses que viennent par exemple susciter la relation avec un nouveau-né en situation de totale dépendance, ou la redéfinition des places et fonctionnements dans le couple ou la famille, et ce, dans les situations de non consommation préalable.

Les études de l'Institut de veille sanitaire soulignent que « seule une mobilisation importante des professionnels de la périnatalité peut amener à repérer le problème de consommation pendant la grossesse » ainsi que « le renforcement de la formation des pédiatres (...), mais aussi des sages-femmes ». C'est ici, en complément de l'accueil qu'ils proposent, que les CSAPA peuvent s'inscrire en continuant à proposer et à participer à des séances de sensibilisation et de formation à destination des professionnels qui eux, touchent davantage ces femmes. En effet, il nous paraît essentiel -et responsable- de prendre également une place auprès des professionnels de la périnatalité dans le travail d'élaboration de ce qui peut favoriser l'alliance thérapeutique.

En conclusion, je citerai les propos de MOLENAT : « Assurer un lien autour de ces femmes, dont l'histoire est émaillée de ruptures et de discontinuité physique, matérielle et émotionnelle, est fondamental ». En effet, il nous semble que le sentiment d'appartenance est finalement ce qui peut permettre de recouvrer l'autonomie. Autonomie recherchée, puis mise à l'épreuve par la conduite addictive. J'en profite pour remercier les Sages-femmes de l'Hôpital Clinique Claude Bernard et des services de PMI avec lesquelles j'ai été amené à travailler. Ces collaborations m'ont permis de comprendre comment de sa place, chaque professionnel peut intervenir et surtout de penser ensemble ses situations d'addiction en périnatalité. Ainsi, le principe de collaboration en réseau est de travailler en lien pour pouvoir travailler le lien.

Catherine MAURICE, Psychologue au Centre Edison

CSAPA du CDPA de Moselle

Place de la PMI dans la prévention, le repérage et l'accompagnement des TCAF.

Docteur Brigitte DERLON médecin de PMI en Meurthe et Moselle.

- Présentation PMI
- Prévention
- Repérage
- Accompagnement

Protection maternelle et infantile.

- Droit (constitution, CIDE, CSP).
- Dispositif pour tous (examens pris en charge par SS, carnets santé, certificats santé).
- Service départemental dont les missions définies par la loi (CSP) s'adressent à l'ensemble de la population.

OBJECTIF

Par un ensemble de mesures techniques, administratives et financières, protéger la santé des futurs parents, des futures mères, des mères et des enfants de 0 à 6 ans, en coordination avec l'ensemble des professionnels de santé hospitaliers et libéraux.

MISSIONS:

Article L2111-1 L'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale participent, dans les conditions prévues par le présent livre, à la protection et à la promotion de la santé maternelle et infantile qui comprend notamment :

- Des mesures de prévention médicales, psychologiques, sociales et d'éducation pour la santé en faveur des futurs parents et des enfants.
- Des actions d'accompagnement psychologique et social des femmes enceintes et des jeunes mères de famille, particulièrement les plus démunies.
- Des actions de prévention et de dépistage des handicaps des enfants de moins de six ans ainsi que de conseil aux familles pour la prise en charge de ces handicaps.
- La surveillance et le contrôle des établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans ainsi que le contrôle, la surveillance et l'accompagnement des assistants maternels mentionnés à l'article L. 421-1 du code de l'action sociale et des familles.

CHAMPS D'ACTION ET PUBLICS CONCERNES

- Contraception des jeunes et éducation à la santé et la sexualité.
- Santé des femmes enceintes.
- Santé des enfants de 0 à 6 ans.

FUTURS PARENTS

(Mission et centres de planification et éducation familiale)

Information (aussi par les sages-femmes de PMI).
Consultation contraception.

Entretien de conseil conjugal IVG médicamenteuse.

Gratuité pour les mineurs et les non assurés sociaux Information collective dans les établissements scolaires.

FEMMES ENCEINTES

Entretien prénatal précoce consultations.

Accompagnement et réunions de coordination.

Animations collectives thématiques.

Financement de TISF périnatale.

Edition du carnet de maternité.

ENFANTS 0 à 6 ANS

Visite postnatale.

Consultation de nourrissons.

Bilan de santé en école maternelle.

Accompagnement des familles (santé, éducation).

Lieux d'éveil et autres actions collectives.

Suivi structures d'accueil.

Agrément et formation des assistantes maternelles.

Edition du carnet de santé.

Analyse individuelle et statistique des certificats de santé.

En résumé,

Coordination Savoir-faire, savoir-être « Veiller à ce que chaque enfant bénéficie de ce dont il a besoin, de façon à ce qu'il aille pour le mieux dans la famille qui est la sienne ».

PRINCIPES

UNIVERSALISME PROPORTIONNE= pour tous, mais attention particulière pour les familles les plus vulnérables.

RESPECT DU SECRET PROFESSIONNEL et des règles du partage de secret.

RESPECT DE LA PERSONNE (intervention à sa demande ou avec son accord). ACCOMPAGNEMENT (relation de confiance et d'aide; faire avec et non à la place). PARTENARIAT.

PMI et TCAF

Prévention Repérage Accompagnement

PREVENTION DIFFUSER LES MESSAGES DE PREVENTION

- En information et éducation à la sexualité (jeunes futurs parents potentiels).
- En CPEF.
- Aux femmes enceintes.
- A tout public (exemples: participation au saftthon, aux actions du RPL etc.).

PREVENIR LES RECIDIVES = repérer et accompagner pour mettre en place des soins pour la mère Attention: Nécessite un savoir-faire

REPERAGE

Femmes enceintes: usage et mésusage.

- Entretien prénatal.
- Consultations et visites à domicile.
- Réunions de coordination RCFP.

Enfants, à tous les âges: SAF et TCAF.

- Consultations.
- visites à domicile.
- bilans et suivis en écoles maternelles Attention:
 - 1) ne pas en voir partout
 - 2) Repérer sans suite est inutile

ACCOMPAGNEMENT FEMMES ENCEINTES

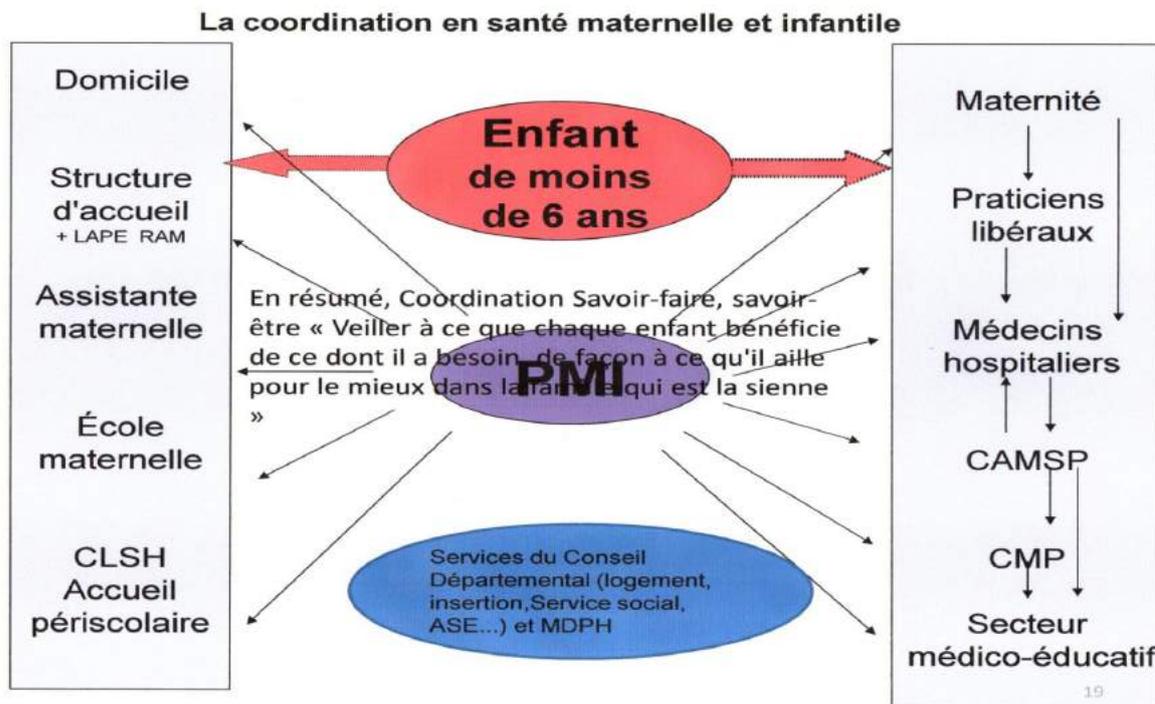
- Savoir parler alcool à toute femme enceinte et à tout moment de la grossesse.
- Répondre aux questions.
- Proposer suivi ou orientation si besoin « chaque verre est un risque.
- Repérer les mésusages.
- Nommer les difficultés.
- Proposer un accompagnement rapproché et bienveillant, non culpabilisant, restaurant l'estime de soi de la femme.
- Proposer et organiser des soins appropriés (partenariat, coordination) « 1 verre de moins, une chance de plus ».

ACCOMPAGNEMENT

Les enfants et leurs parents

- Mettre en place des soins précoces parents – bébé en cas d'atteinte connue (difficultés de nursing, difficultés relationnelles...),
- Aider au cheminement des parents pour susciter la demande de diagnostic puis de soins
- Orienter vers les spécialistes du diagnostic puis de la prise en charge
- Proposer des soins et un.
- Soutenir l'enfant et ses parents de manière ni prédictive ni stigmatisante.
- Coordonner si besoin les différents acteurs.
- Accompagner les professionnels de la petite enfance (assistants maternels, structures d'accueil petite enfance, éducation nationale).
- Attention : en cas d'alcoolodépendance de la mère, des mesures de protection peuvent être nécessaires. *Nécessite formation, savoir-faire, de la disponibilité et du temps !*

ACCOMPAGNEMENT PARENTS PORTEURS DE TCAF



- Evaluer les difficultés et les compétences.
- Faire prendre conscience des capacités et des limites.
- Faire reconnaître les besoins spécifiques éventuels (MDPH).
- Proposer les aménagements et aides adaptées (TISF, mode d'accueil ...). Accompagnement respectueux de la place de chacun, protecteur et non jugeant.

CONCLUSION

Les professionnels de Pmi ont toute leur place dans les champs de la prévention, du repérage et de l'accompagnement, auprès des jeunes, des femmes enceintes, des enfants dans leurs différents milieux de vie, et de leurs parents. Leur savoir-faire et savoir-être permet d'envisager un accompagnement des familles efficace car non jugeant, non culpabilisant, bienveillant et respectueux, et la mise en place de soins précoces, adaptés et coordonnés pour les enfants et leurs parents. Il faut donc savoir faire appel à eux !

**« ZERO alcool pendant la grossesse »
Le message de Santé Publique France.
Docteur Michel VERNAY responsable de Santé Publique France en région
GRAND EST.**



Troubles causés par l'alcoolisation foétale

L'action de Santé publique France

Michel VERNAY, Santé publique France | Grand Est

TCAF – Journée d'information – Metz –
12 octobre 2018

Les missions de Santé publique France



- Agence sanitaire créée en 2016 de la fusion, notamment de l'InVS et de l'Inpes, avec notamment pour missions :
- L'observation épidémiologique et la surveillance de l'état de santé des populations :
 - Dénombrement des cas de TCAF
 - Description des déterminants : consommation d'alcool pendant la grossesse, connaissances des messages...
- Le développement de la prévention et de la promotion de la santé

TCAF – Journée d'information – Metz –
12 octobre 2018

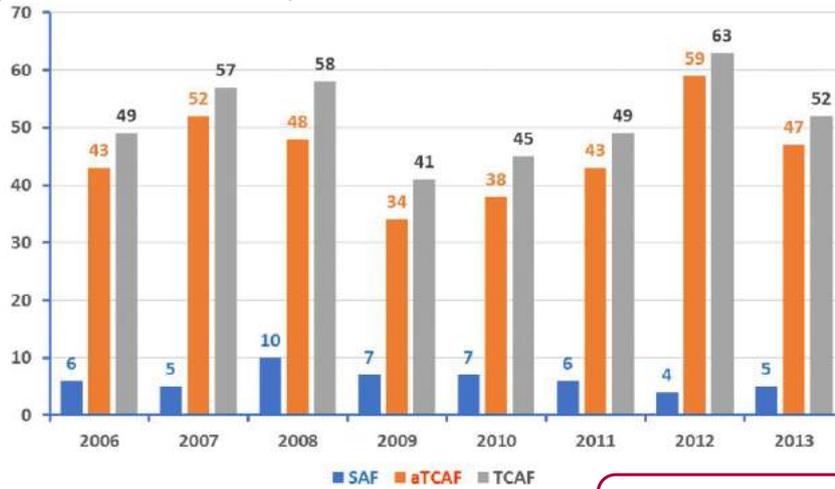
2

- Première cause de **handicap mental non génétique** et d'inadaptation sociale de l'enfant en France
 - **Impact important** sur le développement et la vie de l'enfant et de sa famille
 - **Entièrement évitables**
 - **Pas de seuil de consommation** d'alcool en dessous duquel il n'y aurait pas de risque pour l'enfant
- ↳ « **Zéro alcool pendant la grossesse** »

- Une surveillance épidémiologique complexe :
 - Diagnostic difficile, posé à la naissance ou plus tard dans la vie
 - Bases de données insuffisantes
- ⇒ Aucune donnée épidémiologique estimant la prévalence des TCAF au niveau national

1^{ères} estimations de la prévalence des TCAF Résultats – région Grand Est

Evolution du nombre de cas de SAF, d'autres TCAF et de TCAF en région Grand Est sur la période 2006-2013



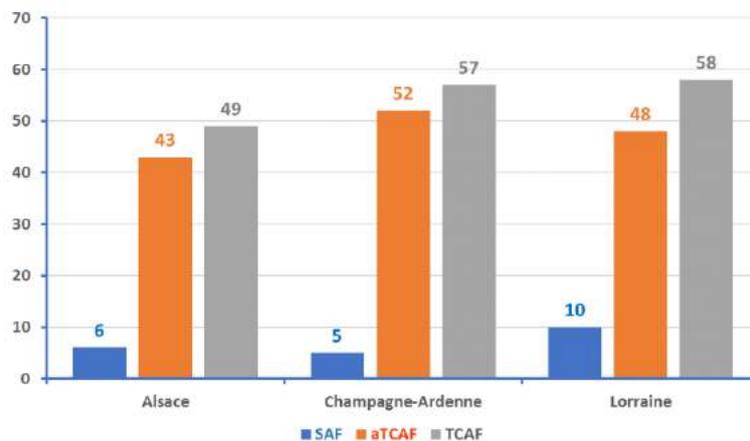
TCAF – Journée d'information – Metz –
12 octobre 2018

414 naissances sur la
période ⇨ une
naissance par semaine

6

1^{ères} estimations de la prévalence des TCAF Résultats – région Grand Est

Nombre de cas de SAF, d'autres TCAF et de TCAF dans les ante-régions Alsace, Champagne-Ardenne et Lorraine sur la période 2006-2013



TCAF – Journée d'information – Metz –
12 octobre 2018

7

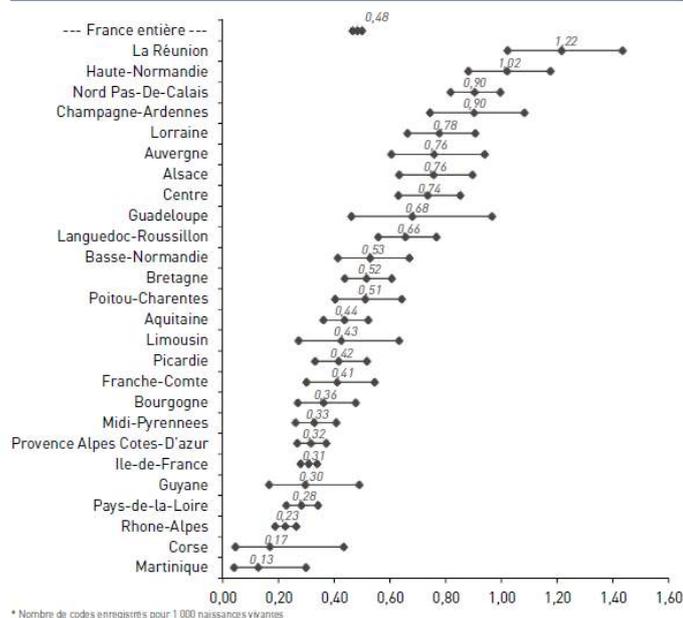
- Période d'étude limitée au premier mois
- Codage dans les bases hospitalières imparfait
- Absence de bases de données enregistrant les diagnostics réalisés au cours du développement de l'enfant

TCAF – Journée d'information – Metz –
12 octobre 2018

9

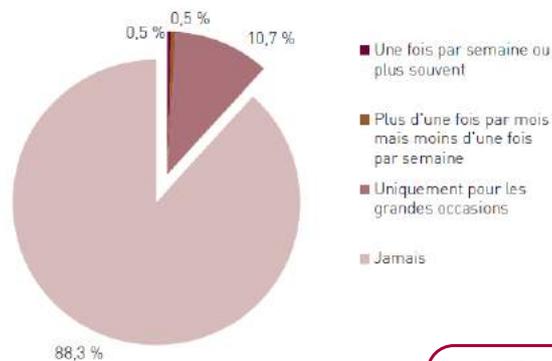
1ères estimations de la prévalence des TCAF
Résultats – TCAF disparités infra-régionales

FIGURE 1 | Fréquence* des codes diagnostic relatifs au TCAF par régions, données du PMSI. France entière hors Mayotte, 2006-2013



8

FIGURE 1 | Fréquence de consommation d'alcool lors de la dernière grossesse, après avoir appris être enceinte



Source : Baromètre santé 2017, Santé publique France

TCAF – Journée d'information – Metz –
12 octobre 2018

11,7% des femmes
déclarent avoir
consommé de l'alcool
pendant leur dernière
grossesse

10

Résultats – Connaissance du pictogramme alcool « femmes enceintes »

- « Avez-vous déjà remarqué la présence sur les bouteilles d'alcool d'un logo avertissant des dangers de l'alcool pour les femmes enceintes ? »
- 61,6% des 18-75 ans déclarent que oui :
 - 63,4% des 18-75 ans ayant consommé de l'alcool au cours des 12 derniers mois
 - 49% des 18-75 ans n'ayant pas consommé de l'alcool au cours des 12 derniers mois



TCAF – Journée d'information – Metz –
12 octobre 2018

11

- Les outils « pérennes » :
 - Le relais des professionnels de santé : mise à disposition d'outils informatifs (affiches et dépliants)



TCAF – Journée d'information – Metz – 12 octobre 2018

13



TCAF – Journée d'information – Metz – 12 octobre 2018

14

Questionnaire d'évaluation

Concernant le questionnaire de satisfaction, il fallait donner une note de 1 à 10 aux items proposés. (1 correspondant à « pas du tout satisfait » à 10 correspondant « tout à fait satisfait » sauf aux questions fermées : Pour vous, « ce style de rencontre est-il à renouveler ? » et « souhaitez-vous que d'autres thèmes soient abordés lors d'une prochaine rencontre ? » (En cas de réponse positive citer les sujets).

69 Réponses sur l'ensemble des personnes présentes, **soit 51 %**

Nombre maximum de points possibles par item : 690

I) Déroulement de la journée

- Le lieu : 654 points **94,48% des exprimés**
- L'accueil : 646 points **95%** “
- (1 non exprimé sur ce point)
- La restauration : 530 points **81,54%** “
- (4 non exprimés sur ce sujet)
- * 1 remarque : Adresse + orientation sur le site
- * 1 remarque : pas de café à midi – *1 remarque : manque de fruits ... de quoi se poser -

II) Le contenu de la journée

- Les intervenants : 633 points **91,74%** “
- Les échanges : 588 points **85,22%** “
- * 1 remarque : manque de temps -
- L'animation : 581 points **86,71%** “
- (2 non exprimés sur ce point)
- La documentation remise : 548 points **81,79%** “
- (2 non exprimés sur ce point)
- * 1 remarque : supports informatiques souhaitables pour prise de notes

III) Réflexions sur la journée

- Cette journée a-t-elle répondu à votre attente ? 591 points **92,34%** “
- (5 personnes ont répondu Oui, sans noter)
- Pour vous, ce style de rencontre est-il à renouveler ? **OUI : 69 personnes 100%**
- NON : 0
-
- Souhaitez-vous que d'autres thèmes soient abordés lors d'une prochaine rencontre ? **Oui : 46 Non : 8** ne se sont **pas exprimés sur ce point : 15**

Si Oui, les citer :

– Préparation à la naissance.

– Entretien à mener avec la maman concernant d'éventuelles conduites addictives pendant la grossesse.

– Evoquer les différents outils permettant de déclencher le changement de comportement addictif de la femme.

- Outils pour aborder la consommation quantitative avec les familles sans être stigmatisant.
- Périnatalité.
- Embolie amniotique.
- Réa nouveau-né en salle de naissance.
- Prise en charge du nourrisson soumis à l'alcoolisation de la mère au niveau des 1ers soins et quel traitement pour le sevrage du bébé.
- Perturbateurs endocriniens et troubles du comportement chez l'enfant.
- Troubles autistiques - Autisme en augmentation, retard du langage et troubles envahissant du développement (TED) – Troubles du spectre de l'autisme (TSA).
- Syndrome du bébé secoué (SBS).
- SAF et TCAF quels types de prise en charge.
- Dépistage des TCAF : comment l'annoncer à la famille, comment travailler avec la famille, les partenaires et socialisation.
- Prise en charge des enfants en situation de handicap.
- Prise en soin des patients atteints de SAF ou TCAF à l'âge adulte en hospitalier.
- Thérapie cognitive comportementale(TCC).
- Place de l'hypnose à des fins thérapeutiques.
- Grossesse et hypnose.
- Trouble d'hyperactivité avec déficit d'attention – THADA.
- Prévention dans les collèges (outils + financement) – prévention auprès des familles avant grossesses pour les associations hors secteur médical.
- Syndrome du bébé secoué.
- Sujets tabous (déli – MFIV – FIV).
- Autres substances, autres addictions, les écrans, autres substances et leurs conséquences.
- Jeunes et addictions - alcool et les jeunes.
- Prévention des problèmes de comportement chez les jeunes femmes et aide à l'accompagnement.
- Co dépendance (entourage).
- Violences conjugales.
- Violences et grossesses.
- L'alcool en milieu professionnel.
- Alcoolisme des personnes âgées.
- Réduction des risques.

IV) Commentaires :

- Merci beaucoup pour cette journée très intéressante (*Animatrice RAM*).
- Certains passages de certains intervenants pas forcément abordables pour tout le monde. Plus de situations concrètes.
- Merci !! Très intéressant ! (*Etudiantes sage-femme*).
- Très satisfaite. A renouveler (*Croix Bleue*).
- Merci aux intervenants pour cette conférence très enrichissante! (*Elève sage-femme*).
- Journée intéressante remplie d'informations utiles. Bravo aux organisateurs (*Docteur Nelly DEQUIDT, médecin ARS*).
- Répartition des interventions peut-être mal équilibrée. Grande qualité des intervenants, très appréciée (*Etudiante sage-femme*).
- Programme complet, mais assez dense. Besoin de plus de temps de parole et d'échange. Merci pour l'accueil et la disponibilité de tous. (*Infirmière St Dizier*).
- Journée très riche de par la qualité des interventions. Trop de chiffres, de %, à mon goût. Intervention du Dr Germinaux passionnante, mais trop courte, trop succincte → dommage. Informations trop denses sur 1 journée. (*Infirmière St Dizier*).
- Trop d'intervenants l'après-midi. Beaucoup de répétitions. (*Sage-femme*).
- Problème d'adresse sur la convocation à la formation, pas de fléchage de l'Amphithéâtre. (*SF PMI CD 08*).
- Richesse d'intervention de professionnels, d'associations et vécu personnel d'une présidente. Notion de réseaux+++ . Mixage professionnels et société civile++. L'intervention d'une personne de l'Education Nationale (ex ILIS) aurait pu être intéressante. (*F. Hamann, médecin PMI CD 88*).
- Thème bien abordé, très approfondi, complet et clair. Bravo au Professeur Delcroix et à David Germinaux. Merci de les avoir invités. (*Retraité bénévole AAVL*).
- Est-il possible de récupérer le contenu PowerPoint des intervenants. Merci. (*Sage-femme PMI CD 08*).
- Journée intéressante, très bonne initiative. Les intervenants ne répondent pas toujours directement aux questions posées dans le planning, c'est dommage. (*Etudiante Sage-femme*).
- Merci pour cette belle journée au cours de laquelle j'ai beaucoup appris. L' "expertise" et la pédagogie du Dr Germinaux ont illuminé la journée. (*Orthophoniste*).
- Merci !
- Une restitution écrite ou partage des PowerPoint du contenu de la journée aurait été intéressant Mr Tomczak vient de répondre à ma demande. (*Puéricultrice PMI*).
- Cette journée m'a permis de mieux connaître les enjeux du SAF et TCAF. Peu de formation jusque-là. Interventions de qualité, même si une très théorique (trop) ; apport d'outils + adresses pour améliorer ses pratiques. (*Sage-Femme PMI 52*).
- Journée très intéressante, avec des intervenants dynamiques et intéressants. Dommage que la Psychologue du CSAPA soit un peu trop théorique. (*Puéricultrice PMI 52*).

- Il serait intéressant que les professionnels présentent leur travail de terrain de manière concrète auprès des mamans et la prise en charge des enfants au travers de présentation de situations. (*Psychomotricienne CAMPS Nancy*).
- Intervention du Dr Germinaux très, très intéressante. (*Psychomotricienne CAMPS Moselle Nord*).
- Intervenants de grande qualité, mais l'intervention de la psychologue du CSAPA trop théorique. Manque d'échanges entre les participants. Pourquoi ne pas faire de tables rondes ou d'ateliers sur le sujet pour voir comment les autres ?... et ce que chacun peut ramener pour améliorer la prise en charge des enfants ou des futures mères sur son lieu de travail. (*Infirmière PMI CD 52*).
- Pour l'accueil, prévoir une restauration minimum, notamment pour les personnes qui viennent de loin. Merci. Pour la restauration : suffisant, mais manque de confort (tables hautes + chaises). Merci pour le parking gratuit. Venir dans la Région Alsace. (*Puéricultrice PMI*).
- Intervention de Mme Jacotot très bien préparée, mais il aurait été intéressant de voir comment, au quotidien, elle travaille avec ces femmes. Pause repas trop longue. Peu de place pour les intervenants en addictologie, dommage.
- Dommage que les personnes de l'Etablissement n'aient pas le droit au buffet dinatoire. (Préparateur en pharmacie. (*CHR Mercy*)).
- J'ai apprécié particulièrement les exposés sur l'historique médical SAF/TCAF et sur le tabac. Très beau témoignage sur l'évolution de Thomas. (*Vivre avec le SAF*).
- Interventions pertinentes. A réitérer. (Etudiante sage-femme).
- Répartition et ordre des interventions non optimale (tabac en ouverture), peu le matin et nombreuses l'après-midi. Qualité des intervenants++. (*Etudiante sage-femme*).
- Témoignages ? (*Etudiante sage-femme*).
- Restauration : manque de chaises et tables d'appoint. La psychologue du CSAPA aurait dû plus axer sur l'accompagnement des familles. Le vécu personnel, plutôt que de lire le PowerPoint. Moins concret, pas captivant. (*Puéricultrice*).

Clôture de la Journée

Quelques remarques

Il va de soi que, hors engagement incontournable déjà pris, je serais ravi de vous soutenir dans cette nouvelle initiative, vous qui faites beaucoup pour tisser les liens nécessaires à une prise en compte intégrée et adaptée de cette question. (Docteur David GERMAUD).

Félicitation pour cette réunion si riche et extraordinaire. (Professeur Michel-Henri DELCROIX)

Bravo aux associations qui parvenez à faire ce que nous ne pouvons ou avons du mal à faire : réunir tout ce monde sur cette thématique. (Docteur Nelly DEQUIDT).

Merci de m'avoir permis de présenter et les PMI et le travail que nous faisons car beaucoup de monde ne nous connaît pas. (Docteur Brigitte DERLON).

Encore bravo d'avoir pensé à organiser cette rencontre et pour tout le travail que cela a demandé. (Marie-Noëlle DUVOT, participante).

Lexique des acronymes

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ANESCAMSP	Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce
ANPAA	Association nationale de Prévention en Alcoologie, Addictologie
ANS	Agence Nationale de Santé
APPRI	Association Périnatalité Prévention et Information
ARS	Agence Régionale de Santé
ANSFTAF	Association Nationale des Sages Femmes Tabacologues Addictologues Françaises
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
CAF	Caisse d'Allocation Familiale
CLSH	Centre de Loisir Sans Hébergements
CAMERUP	Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide reconnus d'utilité Publique
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CMP	Consultation Médico-Psychologique
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CMDP	Centre Médical De Proximité
CMP	Centre Médico-Psychologique
CPEF	Centre de Planification et d'Education familiale
CSP	Code de Santé Publique
DGS	Direction Générale de la santé
ECPA	Edition du Centre de Psychologie Appliquée
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ETCAF	Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FEHAP	Fédération des Etablissements Hospitaliers & d'Aide à la Personne
GEGA	Groupe d'Etude Grossesse et Addictions
HAS	Haute Autorité de Santé
IME	Institut Médico-Educatif
IEM	Institut d'Education Motrice
ITEP	Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
IVG	Interruption Volontaire de Grossesse
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MILDECA	Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues et les Conduites Addictives
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PJJ	Protection Judiciaire de la Jeunesse
PMI	Protection Maternelle Infantile
RCFP	Réunion de Coordination pour les Familles en Périnatalité
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
RSDAE	Restriction Substantielle et Durable de l'Accès à l'Emploi

SAF	Syndrome d'alcoolisation Fœtale
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.
TISF	Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale.
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SDF	Sans Domicile Fixe
SEGPA	Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
TCAF	Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale
TDAH	Trouble de Déficit de l'Attention / Hyperactivité
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

REMERCIEMENTS

Tous nos remerciements à Monsieur le Directeur de l'ARS Grand Est, pour le Haut Patronage et le soutien de l'Agence Régionale de Santé, Grand Est, à Madame la Directrice Générale du CHR METZ-Thionville pour la mise à disposition des structures et de la logistique afférentes à la bonne organisation de cette journée, à la MILDECA pour son soutien, ainsi qu'à la Direction Générale de la Santé pour sa confiance en nous missionnant pour une telle action.

Tous nos remerciements à tous les intervenants, partenaires ou non pour la qualité de leurs interventions,

Tous nos remerciements à tous les bénévoles associatifs des associations affiliées à la coordination pour leur investissement quant à l'organisation de cette journée qui a monopolisée bien des énergies et qui a été en tous points remarquables.

Tous nos remerciements aux participants de tous bords ayant assistés aux travaux de cette journée.

Le Président de la CAMERUP

Jean-Claude TOMCZAK



Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnus d'utilité Publique

10, rue des Messageries – 75010 PARIS

Tél. : +33(0)1 45 65 19 28

Mail : camerup@orange.fr