

# Les troubles causés par l'alcoolisation fœtale

**Amel Belaïd**

Chargée de mission « Prévention alcool et addictions sans substance »,  
Bureau de la prévention des addictions,  
Direction générale de la santé

**L'importance des troubles causés par l'alcoolisme fœtal, de leur diagnostic et de leur prise en charge est maintenant reconnue. Un colloque sur ces troubles et sur les attentes des familles a eu lieu en 2017. Présentation des thématiques abordées.**

**L'**alcool est une molécule qui se caractérise, entre autres, par sa neurotoxicité. En cas de consommation pendant la grossesse, le fœtus et tout particulièrement son cerveau sont exposés. Ainsi, une consommation d'alcool, même réduite, peut altérer le développement du fœtus et générer des troubles cognitifs et comportementaux.

L'exposition à l'alcool peut survenir pendant toute la période de vie *in utero*, mais aussi pendant la période d'allaitement. La toxicité porte essentiellement sur la croissance globale de l'organisme et sur la maturation du cerveau. Le cerveau étant un organe très complexe se développant et poursuivant son organogénèse jusqu'à la fin de la grossesse, des malformations cérébrales peuvent survenir même suite à des alcoolisations en fin de grossesse.

Une étude publiée en 2012 a permis de comparer prospectivement le devenir

d'enfants exposés à l'alcool durant la grossesse à celui d'enfants non exposés. Parmi les enfants ayant été exposés, les chercheurs ont observé une surreprésentation des anomalies de la croissance en taille, des particularités du massif facial, des anomalies de la croissance du cerveau avec un excès de microcéphalies et des déficits des fonctions supérieures responsables de troubles cognitifs et comportementaux.

Les troubles du neurodéveloppement peuvent altérer certaines fonctionnalités, qui ne sont pas correctement mises en place. Ainsi, une mauvaise acquisition du langage ou une mauvaise coordination de l'enfant rendront plus difficiles les apprentissages scolaires ainsi que l'intégration de l'enfant dans la vie sociale.

Aucune étude ne permet aujourd'hui de définir un seuil de consommation fiable en dessous duquel l'alcool est sans danger pour le fœtus ; aussi la communauté scientifique et les autorités publiques recommandent une absence totale de consommation d'alcool durant la grossesse. C'est d'ailleurs le message délivré par Santé publique France dans le cadre de ses campagnes annuelles : « Zéro alcool pendant la grossesse ». Pour autant, lors des consultations, les médecins et les soignants doivent savoir distinguer différents niveaux de consommation chez la femme enceinte et y apporter une réponse adaptée.

## **L'importance du diagnostic**

Que ce soit pour les familles ou les soignants, un diagnostic est essentiel pour

**C**ette journée a été l'occasion de constater l'ampleur des évolutions à mener à bien pour améliorer cette situation que ce soit en termes de prévention, de repérage et de prise en charge, ou encore en matière d'accompagnement tout au long de la vie. De nombreux professionnels et familles sont mobilisés. Des projets sont en cours. La nécessité de la poursuite d'une dynamique forte sur ce sujet a été mise en évidence.

comprendre l'origine des dysfonctionnements repérés chez l'enfant. Sa précocité est fondamentale pour mettre en place une prise en charge adaptée et améliorer le pronostic. Ces enfants ont des parcours d'évolution, en particulier lors de la transition à l'âge adulte, qui sont fréquemment singuliers et que l'on accompagne mieux lorsque la cause est identifiée. Le diagnostic chez l'enfant facilite la prévention secondaire, le repérage dans les fratries et l'accompagnement des parents en situation de dépendance.

Actuellement, la majorité des personnes souffrant de SAF-TCAF (syndrome d'alcoolisation fœtale, troubles causés par l'alcoolisation fœtale) – jeunes ou adultes – n'est pas diagnostiquée. En effet, ces troubles restent complexes à identifier de manière certaine. Des diagnostics « probabilistes » peuvent alors être posés. Par ailleurs, la question de la formation des médecins généralistes sur ce sujet se pose, car le réseau des pédiatres, neuropédiatres et pédopsychiatres compétents en la matière reste restreint et les délais de rendez-vous sont très importants.

Selon des enquêtes menées par Santé publique France, les risques associés à une consommation d'alcool pendant la grossesse semblent mieux connus par la population. En 2017, 44 % des personnes interrogées étaient d'accord avec l'affirmation suivante : « Il n'existe pas de consommation d'alcool sans risque pour le bébé », contre 25 % en 2015. 25 % du panel considéreraient que la consommation comportait des risques seulement à partir d'un verre par jour, contre 37 % en 2015. Enfin, toujours en 2017, 75 % des personnes interrogées trouvaient cela choquant de voir une femme enceinte boire un verre d'alcool, contre 69 % en 2015. Ainsi, les résultats

de 2017 montrent une amélioration de la connaissance des risques. Toutefois, une grande marge de progression persiste et des efforts de communication doivent être poursuivis.

La campagne récurrente de communication « Alcool et grossesse » de Santé publique France, démarrée en 2015, intègre un volet prévention générale à destination des femmes en âge de procréer, des femmes enceintes et de leur entourage, et un volet prévention ciblée à destination des professionnels de santé, pour une meilleure adhésion au message « Zéro alcool ». S'agissant des femmes en situation de consommation nocive et/ou en situation de dépendance, des messages de prévention spécifiques leur sont adressés.

Une enquête qualitative réalisée par Santé publique France en 2013 auprès de professionnels de santé (médecins généralistes, sages-femmes, obstétricien, etc.) a montré qu'une majorité d'entre eux ne trouvaient pas nécessairement légitime ni fondé le message « Zéro alcool pendant la grossesse ». L'enquête a également souligné que les professionnels de santé considéraient le discours public suffisamment clair. Une autre enquête qualitative réalisée en 2016 auprès de médecins généralistes a révélé que 61 % d'entre eux déclaraient dépister systématiquement la consommation d'alcool chez leurs patientes enceintes, et qu'ils étaient seulement 77 % à leur recommander l'arrêt de la consommation d'alcool. Il est essentiel de travailler sur les représentations des professionnels pour les aider à mieux accompagner les femmes à risque, enceintes ou en âge de procréer. Cela passe par l'intégration de modules de formation adaptés, aussi bien

dans les programmes de formation des professions médicales, paramédicales que ceux des professionnels du secteur social (éducateurs spécialisés par exemple). Santé publique France, en partenariat avec *Le Quotidien du médecin*, met à disposition des professionnels de santé des outils (brochures d'information, guides...). Des articles sur des thématiques comme « Oser aborder le sujet sensible de l'alcool chez la femme enceinte » sont également diffusés.

La sensibilisation des acteurs de la justice apparaît également nécessaire. Ainsi un repérage auprès des jeunes suivis par les équipes éducatives de la Protection judiciaire de la jeunesse (PJJ) peut permettre d'identifier des troubles de type TCAF. Ainsi, l'éducateur pourra orienter le jeune vers le secteur sanitaire et médico-social ou vers les institutions compétentes (par exemple les maisons départementales des personnes handicapées, MDPH) en fonction des difficultés repérées. Les acteurs de la justice et les travailleurs sociaux doivent pouvoir bénéficier d'une formation ou sensibilisation sur le SAF-TCAF.

La levée du tabou sur la consommation d'alcool pendant la grossesse doit permettre d'encourager le dialogue entre la patiente et le(s) professionnel(s) de santé. Une relation de confiance facilite l'identification des besoins. La grossesse constitue une période courte qui nécessite d'agir rapidement en cas de consommation d'alcool avérée. Ainsi, la question de la consommation d'alcool et des quantités doit être systématiquement posée par le professionnel de santé à une patiente enceinte. Dans les situations de polyconsommations, l'arrêt de l'alcool demeure une urgence. Toutefois, selon les produits

## Avertissement sanitaire sur l'étiquetage des boissons alcooliques

**O**bligatoire sur les unités de conditionnement des boissons alcooliques depuis l'adoption de l'arrêté du 2 octobre 2006, l'avertissement peut présenter deux formats possibles, logo ou message sanitaire : « *La consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse, même en faible quantité, peut avoir des conséquences graves sur la santé de l'enfant.* »

Plusieurs enquêtes révèlent qu'actuellement le logo manque de visibilité sur les bouteilles, notamment parce qu'il figure à l'arrière de celles-ci et qu'il est noyé dans le packaging. Sa connaissance par la population s'est détériorée entre 2007 et 2017.

Dans un rapport de l'Académie nationale de médecine sur l'alcoolisation fœtale (22 mars 2016) et dans la décision du Comité inter-

ministériel du handicap du 2 décembre 2016, il est préconisé d'améliorer la visibilité et la lisibilité du pictogramme. En 2018, le programme national de santé publique « Priorité prévention » a fait de cette amélioration l'une de ses mesures phares. ■

consommés, d'autres traitements peuvent être proposés à la patiente, en particulier pour éviter un syndrome de sevrage et les conséquences néfastes qui en découlent pour le fœtus.

Le diagnostic le plus précoce possible, que ce soit au cours de la grossesse ou chez l'enfant, contribue à éviter les surhandicaps, mais aussi la culpabilisation des parents. Il permettra la mise en place d'un accompagnement précoce adapté aux besoins de l'enfant. Cet accompagnement, nécessairement pluridisciplinaire, s'inscrit tout au long de la vie de la personne.

### Une prise en charge la plus précoce possible

Les centres de ressources sur l'alcoolisation fœtale ont vocation à mieux organiser le repérage, le diagnostic, la prise en charge et la formation sur un territoire. Ils permettent de créer du lien entre les professionnels et les institutions. Par ailleurs, ils peuvent contribuer à des recherches (épidémiologiques, cliniques, biologiques) qui permettront d'améliorer les connaissances sur ce sujet.

Les centres de diagnostic constituent, eux, un autre maillon du parcours de l'enfant. Ils proposent des bilans approfondis grâce à une prise en charge pluridisciplinaire par des neuropédiatres, généticiens, neuropsychologues, psychomotriciens, ou encore orthophonistes. Ceux-ci vont intervenir auprès des enfants présentant des anomalies du développement, tout en interagissant entre eux de manière à affiner la prise en charge. Plus la prise en charge est précoce plus ces dispositifs vont bénéficier au développement de l'enfant. L'idéal serait de parvenir à un accompagnement des parents dès la maternité.

Les réseaux de périnatalité, la protection maternelle et infantile (PMI), l'Éducation nationale et les services judiciaires sont également des acteurs incontournables de ces pôles territoriaux en matière de repérage (figure 1).

Les MDPH constituent également des acteurs essentiels de la prise en charge des personnes atteintes de TCAF. Elles orientent ces dernières vers des structures adaptées en fonction de leurs projets personnalisés et des « désavan-

tages » identifiés. Néanmoins, l'orientation demeure difficile lorsqu'aucun diagnostic n'a été posé. Actuellement, SAF et TCAF n'apparaissent que très rarement dans les dossiers médicaux des personnes et restent peu connus par les professionnels n'exerçant pas dans le champ du sanitaire et du médico-social. Le diagnostic est primordial car il apporte des indications sur la déficience et l'incapacité associée. Leur évaluation permettra à la MDPH de proposer une compensation afin que la personne bénéficie des mêmes chances de réussite et d'insertion que les autres. Par exemple, pour un jeune enfant, il s'agira de lui donner accès à une assistante maternelle formée.

La prise en charge doit pouvoir se poursuivre à l'âge adulte, afin d'accompagner l'insertion sociale et professionnelle de la personne atteinte de SAF-TCAF. Cette dernière étant particulièrement exposée aux risques de précarité, d'exclusion sociale et de conduites addictives, il est nécessaire de garantir la continuité du parcours de santé et de faire le lien entre médecine de ville, hôpital, acteurs sociaux et éventuellement secteur pénitentiaire. ■

figure 1

### Organisation du repérage, diagnostic, prise en charge et de la formation sur un territoire

