

Les troubles liés à l'exposition à l'alcool *in utero* : une pathologie évitable et mal connue

Les « troubles liés à l'alcoolisme fœtal » (TCAF ou *Fœtal alcohol spectrum disorders*) sont un ensemble de tableaux cliniques plus ou moins sévères, conséquences d'une consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse. Outre une hypotrophie néonatale non spécifique pouvant porter sur le poids, la taille et/ou le périmètre crânien, des anomalies faciales, inconstantes et identifiables par un professionnel bien entraîné, les conséquences des lésions cérébrales définitives liées à l'exposition alcoolique *in utero* se manifesteront au cours du développement par des déficits d'apprentissage et de comportement, source de difficultés d'insertion sociale et de limitation d'activités [3]. La toxicité de l'alcool est démontrée dès la phase embryonnaire et tout le long de la grossesse et, bien que des consommations importantes soient associées aux formes les plus sévères, il n'existe pas d'effet seuil ; aussi, l'abstinence pendant la grossesse est le seul message préventif à faire passer. Aucun des signes cliniques évoqués n'est spécifique, le tableau est souvent incomplet et il n'existe pas de marqueurs biologiques ou radiologiques. Le diagnostic de TCAF repose sur un faisceau d'arguments cliniques, dans un contexte d'alcoolisation maternelle. Aussi, le diagnostic est rarement fait ou tardivement, d'autant que la révélation d'une consommation d'alcool pendant la grossesse reste taboue, et non systématiquement recherchée par les professionnels de santé. Ceci explique qu'il n'existe pas ou peu de chiffres de prévalence de ce syndrome : en France, une étude réalisée par l'InVS a estimé, en 2008, à près de 1 pour 1 000 naissances [8] la fréquence de la forme complète du syndrome (syndrome d'alcoolisation fœtale ou SAF)¹, repérable à la naissance.

Les épidémiologistes s'accordent sur un taux de l'ensemble des TCAF de 1 % à 5 % dans les pays développés où des études en milieu scolaire ont été menées (États-Unis, Canada, Italie...) [66]. Il s'agit ainsi de la première cause de retard mental d'origine non génétique et d'un véritable problème de santé publique, pourtant totalement accessible à la prévention. Même en l'absence de traitement, le diagnostic est fondamental à poser : il apporte des clés indispensables pour comprendre le fonctionnement de la personne. Il jette un autre éclairage sur les difficultés de la vie quotidienne, les difficultés d'apprentissage, les comportements non adaptés pour l'âge, le non-respect des règles (oubliées ou non comprises), les oublis répétés, les colères liées à la frustration de ne pas pouvoir (et non de ne pas vouloir), autrement mis sur le compte de la paresse, de la mauvaise volonté ou d'une volonté de mal faire. Ce handicap invisible, s'il n'est pas compris et accompagné, conduit à la déscolarisation puis à la désinsertion sociale. Or, il existe des mesures psycho-éducatives qui améliorent considérablement la vie des personnes avec TCAF, à l'école comme dans leur famille : par exemple, lutter contre l'hyperstimulation auditive et visuelle, mettre en place des pense-bêtes (par *post-it* ou SMS), donner plus de temps pour apprendre, permettre de s'isoler en cas d'excitation trop importante, etc. [13, 62]. Faute d'un accompagnement adéquat, les adolescents, puis les adultes se trouvent facilement entraînés dans des actes de petite délinquance. Aussi, au Canada, des programmes dédiés aux TCAF sensibilisent le personnel de la protection judiciaire de la jeunesse à l'identification de jeunes possiblement atteints de TCAF, leur permettant, si le diagnostic est

confirmé, de bénéficier de circonstances atténuantes, de conditions de sortie de détention aménagées. La compréhension de l'origine de ses difficultés est, de l'avis même des intéressés, un soulagement. De plus, le diagnostic de TCAF chez un enfant permet la prise en charge de la mère, parfois toujours en difficulté avec l'alcool, de repérer les mêmes troubles chez un aîné non diagnostiqué et éventuellement de prévenir l'atteinte d'un enfant à naître.

En matière de prévention, la France a rendu obligatoire sur les bouteilles d'alcool un dessin indiquant que leur consommation est déconseillée aux femmes enceintes. On peut toutefois regretter la taille microscopique du logo. La consommation d'alcool doit être abordée dans les entretiens prénataux, mais c'est en amont de la conception qu'il faudrait sensibiliser les femmes en âge de procréer. La pratique de l'ivresse express festive (*binge drinking*), assez répandue chez les jeunes, peut atteindre l'embryon alors que la jeune fille ne se sait pas enceinte [64]. Aussi, les campagnes de prévention doivent cibler « l'incompatibilité » entre rapports sexuels sans contraception et consommation importante d'alcool. Les médecins traitants et les gynécologues doivent interroger les jeunes femmes sur leur consommation d'alcool et leur désir d'enfant pour les motiver à s'abstenir de boisson alcoolisée dès le tout début de la grossesse. ?

1. Le SAF est le syndrome complet (hypotrophie, anomalies faciales et troubles neurodéveloppementaux) que l'on peut repérer dès la naissance, les TCAF (FASD en anglais) désignant l'ensemble des troubles dont les formes incomplètes, 10 fois plus fréquentes que le SAF, et souvent diagnostiquées plus tardivement en l'absence des anomalies faciales.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 56.

Juliette Bloch
Directrice scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)