

Mission
Associations
Recherche
Société

Instituts
thématiques

Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Alcool et recherche du laboratoire au malade

7^{ème} rencontre-débat avec les associations
d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool

Epigénétique et alcoolisation fœtale

Cher(e)s ami(e)s, cher(e)s collègues,

Cette année encore nous nous retrouvons à l'Institut Pasteur pour la 7^{ème} édition de la journée Rencontre-Débat Inserm-Mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool. Je tiens une fois de plus à remercier Christian Bréchet, directeur de l'Institut, de nous héberger dans ce lieu si chargé d'histoire et de progrès scientifique.

Jusqu'à présent le groupe de travail Inserm-Alcool s'était penché sur les causes et les conséquences de l'alcoolisation excessive chez les adultes, jeunes ou moins jeunes. Aujourd'hui nous abordons un sujet qui peut être douloureux : les conséquences de l'alcoolisation de la mère sur l'enfant à naître. Ce choix fait suite à des liens établis l'an dernier avec l'association Vivre avec le SAF qui fait désormais partie intégrante du groupe de travail Inserm-Alcool.

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. L'alcoolisation fœtale est emboîtée dans l'alcoolisme féminin, le premier de ces comportements est encore plus caché que le second. Ce tabou dans le tabou complique grandement le diagnostic et la prise en charge précoce des TCAF, seule façon d'en atténuer les conséquences.

L'épigénétique est le domaine de la biologie qui étudie l'expression des gènes. De nombreux facteurs dits environnementaux sont susceptibles de modifier la lecture de nos gènes, sans pour autant altérer leur structure de base, c'est-à-dire leur ADN ; cela aboutit à la production de protéines, nos briques constitutives, de

piètre qualité et/ou en moindre quantité. Certaines de ces modifications vont perdurer dans le temps et peuvent même être transmises à la descendance.

L'alcool in utero a un effet tératogène et neurotoxique pour le fœtus. Ces phénomènes, à l'origine du SAF, sont scientifiquement connus depuis longtemps. Ce que l'épigénétique nous a appris récemment est que l'alcool agit aussi de façon subtile sur nos gènes : tout en les laissant intacts, il altère leur lecture tout comme des dièses et des bémols vont modifier l'harmonie d'une partition musicale. Cette nouvelle interprétation peut produire de graves fausses notes dont les TCAF sont un exemple.

Contrairement aux effets tératogènes qui ne se produisent qu'in utero, les altérations épigénétiques peuvent se produire à tout instant de la vie, mais particulièrement pendant le développement de l'enfant. Cela interroge le rôle et la permissivité des parents vis-à-vis de l'alcool chez les enfants, depuis l'alcoolisation de la mère qui allaite, le rite de passage que constitue la découverte « organisée » de l'alcool en famille, jusqu'aux réactions parentales face à l'ivresse ou les récits de binge drinking de leur progéniture.

Les experts en ces domaines scientifiques que sont Valérie Mezger pour l'épigénétique et David Germaud pour le SAF nous apporteront les connaissances les plus récentes dans ces deux domaines et le point de vue des associations sera exposé respectivement par François Moureau et Véronique Foudou-Sourisse. Une table ronde réunissant les orateurs et d'autres représentants des associations permettra de mener un débat approfondi et répondre aux multiples questions qui ne manqueront de venir de l'assistance.

Cette journée suscitera sans doute de nombreuses interrogations, n'hésitez pas à prendre la parole !

Bertrand Nalpas, Inserm
Mission Associations Recherche & Société

15 déc
2016

De 9h30
à 16h

LIEU :
Institut Pasteur
Auditorium François Jacob
25-28 Rue du Dr Roux
75015 Paris

alcool
assistance

ALCOOLIQUE ANONYMES

Addictions
alcool
Vie libre

Fédération Nationale des
Amis de la Santé

Sans alcool avec
La Croix Bleue

Amirié
ASSOCIATION
D'AIDE ET DE PRÉVENTION
ALCOOLISME ET TOXICOMANIES

La Santé
ALCOOL et autres TOXICOMANIES
Accompagnement, Prévention, Soins

Alcool Écoute
Joint & Santé

VIVRE
AVEC
LE SAF

PROGRAMME

A partir de 9h30

Ouverture des portes
Accueil café et remise du dossier
de la rencontre-débat

10h00 - 10h25 Ouverture

Christian Bréchet, *Directeur de l'Institut Pasteur*
Bernadette Bréant, *Mission Associations
Recherche & Société, Inserm*



© Léa Lallemand, Valérie Mezger, CNRS

10h25 - 12h30

SESSION 1

« Alcool et épigénétique »

10h25 - 11h10

Le point de vue du scientifique :

Modifications épigénétiques induites par l'alcool

Valérie Mezger, *chercheuse, Equipe UMR 7216*

« *Épigénétique et Destin Cellulaire* »

Discussion avec la salle

11h10 - 11h40

Le point de vue des associations d'entraide

François Moureau, *Alcool Assistance*

11h40 - 12h30

Table ronde avec Valérie Mezger, Valérie Ruellan

(*Amis de la santé*), Marc Margelidon (*Croix Bleue*),

François Moureau (*Alcool Assistance*) et Bertrand Nalpas (*Inserm*)

12h30 - 13h45

Déjeuner - buffet sur place

13h45 - 15h50

SESSION 2

« Troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF) »

13h45 - 14h30

Le point de vue du scientifique :

Neurobiologie et clinique des TCAF

David Germanaud, *neuropédiatre, Hôpital R. Debré AP-HP ;*

Univ. Paris Diderot ; CEA NeuroSpin ; Inserm UMR 1129

« *Épilepsies de l'enfant et plasticité cérébrale* »

Discussion avec la salle

14h30 - 15h00

Le point de vue des associations d'entraide

Véronique Faudou-Sourisse, *Vivre avec le SAF*

15h00 - 15h50

Table ronde avec Véronique Faudou-Sourisse

(*Vivre avec le SAF*), Jacques Viaut (*Soif de Vie 47*),

Daniel de Saint Riquet (*Vie libre*), David Germanaud

et Bertrand Nalpas (*Inserm*)

15h50 - 16h00 **Synthèse et Conclusion**

Bertrand Nalpas, *Inserm*

16h00 **Fin de la rencontre**

SESSION 1

« ALCOOL ET ÉPIGÉNÉTIQUE »



Valérie Mezger est directeur de recherche CNRS, responsable de l'équipe « Interface Développement et Environnement » au sein de l'unité UMR7216 « Epigénétique et Destin Cellulaire » (CNRS - Université Paris Diderot) ; cette équipe fait partie du Département Hospitalo-Universitaire DHU PROTECT (Hôpital Robert Debré, Paris) pour des projets à visée translationnelle.

Vous étudiez les perturbations de l'expression des gènes liées à l'exposition fœtale à l'alcool et leurs conséquences, quels sont les points marquants issus de l'approche épigénétique ?

L'épigénétique, qu'est-ce que c'est ?

Le mot « épigénétique » contient le terme génétique et le préfixe « épi » qui veut dire « sur ». Si la génétique est l'étude de l'information contenue dans l'ADN (sa séquence) qui peut ou non présenter des mutations dans certains gènes, l'épigénétique représente l'étude d'un niveau supplémentaire de régulation de l'information génétique qui concerne non pas la séquence de l'ADN elle-même, mais l'accessibilité à l'information génétique contenue dans l'ADN.

En effet, dans le noyau des cellules, l'ADN est hautement compacté (on peut comparer ça à faire rentrer 15 km de spaghettis dans un ballon de basket !). L'information génétique est donc globalement difficilement accessible. L'épigénétique tente de comprendre les mécanismes de contrôle de cette accessibilité.

Une des exemples les plus parlants est la colonie d'abeilles qui comportent toutes le même ADN (la même information génétique). Pourtant, les ouvrières, d'un côté, et la reine, de l'autre, montrent des caractéristiques très différentes (l'apparence et les capacités de se reproduire, appelées « phénotype »). La seule différence réside dans l'alimentation des larves qui vont donner les ouvrières ou la reine. La future reine reçoit de la gelée royale, mais pas les futures ouvrières. Cela change profondément l'accessibilité de certains groupes de gènes (allumage d'un « programme » de développement différent). Un des éléments de contrôle de l'accessibilité est une « décoration » chimique de l'ADN (la méthylation) qui est modifiée sur des régions précises de l'ADN entre les ouvrières et la reine.

L'exposition fœtale à l'alcool va perturber transitoirement l'expression de gènes clés pour le développement du cerveau, ce qui peut engendrer des défauts de sa formation. En raison d'une grande variabilité individuelle (mère et fœtus), les défauts peuvent être sévères (cas du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale ou SAF) ou non observables à la naissance (cas des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale ou TCAF). Mais l'exposition fœtale à l'alcool va aussi déposer sur ces gènes des marques épigénétiques anormales (comme la méthylation de l'ADN), ce qui va 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⁽¹⁾ 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 donc cruciale. Par ailleurs, chez les jeunes enfants où les malformations du cerveau ne sont pas évidentes (TCAF), on manque de marqueurs d'exposition (l'exposition à l'alcool in utero n'étant pas toujours connue). L'étude de ces marques épigénétiques anormales constitue un espoir d'identification de tels biomarqueurs⁽²⁾ qui pourraient aider au diagnostic et au suivi précoce d'enfants à risque et peut-être même avoir une valeur pronostique.

De nombreuses femmes enceintes consomment de l'alcool, par méconnaissance des effets ou par addiction. pensez-vous qu'un médicament peut être envisagé pour prévenir in utero l'apparition d'un SAF ou de TCAF chez l'enfant à naître ?

Le SAF ou les TCAF sont des syndromes qui pourraient en théorie être totalement évités par une meilleure information des jeunes femmes (et plus généralement de toute la population !) sur la recommandation actuelle des pouvoirs publics, basée sur les études médicales, de ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse. Malheureusement, cela ne suffit pas, car certaines femmes auront quand même une consommation trop élevée, même ponctuelle, pour diverses raisons. L'identification future de biomarqueurs d'exposition in utero représentera un pas en avant pour le suivi et la stimulation intellectuelle et motrice précoce de jeunes enfants à risque. L'étude des mécanismes épigénétiques qui sous-tendent les perturbations à long terme du fonctionnement du cerveau ouvrira certainement des voies thérapeutiques médicamenteuses. Mais les modulateurs épigénétiques actuels, qui visent à « remettre à zéro » l'épigénome⁽³⁾ (« médicaments épigénétiques ») et qui peuvent être bénéfiques sur un cerveau adulte, sont toxiques sur le cerveau en formation. La plus grande prudence est donc de rigueur et rien ne vaut pour le moment la prévention, l'accompagnement des mères et la détection et le suivi étroit des enfants à risque.

(1) Les synapses sont les zones de contact fonctionnel entre deux neurones. C'est dans les synapses que les neurones transmettent les informations sous forme de signaux électriques et chimiques.

(2) Les biomarqueurs sont des paramètres mesurables qui indiquent des processus biologiques normaux ou pathologiques, ou en réponse à des traitements.

(3) L'épigénome est l'ensemble des marques épigénétiques sur le matériel génétique.



QUESTIONS



Par François Moureau
Fédération Alcool Assistance

QUEL EST L'INTÉRÊT DE NOTRE RÉFLEXION SUR L'ÉPIGÉNÉTIQUE POUR NOUS ASSOCIATIONS ?

Les progrès scientifiques sur la connaissance des mécanismes de l'alcool-dépendance permettent à nos associations d'avancer plus efficacement dans le domaine de l'accompagnement et de la prévention. Elles nous procurent des informations complémentaires sur les facteurs de risques et de vulnérabilité de certains individus et renforcent ce pourquoi nous nous engageons tous : déculpabiliser les personnes en souffrance ainsi que leur entourage, les aider à mieux comprendre leur parcours, les orienter efficacement et leur permettre de redevenir acteur de leur vie.

Lors des accompagnements, la question de l'injustice ressentie par les personnes souffrant d'une addiction est fréquente : pourquoi moi et pas un autre ? Pourquoi mes amis buveurs excessifs ne sont-ils pas devenus dépendants comme moi ?

Pourquoi l'alcool s'est-il révélé pour moi un remède à mon mal-être ?

L'épigénétique ouvre de nouvelles pistes qui pourraient d'une part, faire comprendre à la personne dépendante que plusieurs facteurs de risque environnementaux ont contribué à sa vulnérabilité et, d'autre part, la tranquilliser sur le fait que certains de ces facteurs ne relèvent pas de son choix.

Ces recherches font écho au modèle bio-psycho-social de l'addiction plaçant celle-ci à la rencontre entre une personne, un produit et un environnement. Nos associations tentent de contribuer, à leur échelle et en toute humilité, à l'accompagnement d'une évolution positive de l'environnement des personnes en difficulté.

Lieu de sécurité, d'apprentissage d'une nouvelle gestion de soi, d'une

reconnaissance et d'une valorisation des potentiels de la personne en souffrance, les associations offrent les conditions permettant une reconstruction vers un bien-être pour lequel certains changements induits par des facteurs modulants l'expression des gènes, des facteurs épigénétiques, auront joué cette fois un rôle bénéfique.

Nos associations sont toujours attentives aux évolutions de la science ; il s'agit donc pour nous de nous les approprier pour être demain plus en capacité à les communiquer aux personnes en difficulté, de façon peut être plus simplifiée et accessible pour elles.

Nos associations sont toujours attentives aux avancées de la science ; il s'agit donc pour nous de nous les approprier, de favoriser leur communication auprès de l'ensemble des équipes de militants-bénévoles, afin de renforcer le positionnement qui était déjà le nôtre.



TABLE RONDE



Valérie Mezger est directeur de recherche (unité UMR7216 CNRS-Université Paris Diderot)



Valérie Ruellan est présidente de l'association départementale Des Amis de la Santé d'Ille et Vilaine.



Marc Margelidon est membre de la section de Moulins de La Croix Bleue et « patient expert » en addictologie (D.U en addictologie).



François Moureau est président délégué de la Fédération Alcool Assistance et administrateur de la CAMERUP (Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnus d'Utilité Publique).



Bertrand Nalpas est directeur de recherche Inserm, chargé de mission sur les addictions (Mission Associations Recherche & Société), et médecin.

Alcool et grossesse : un problème de santé publique

La consommation d'alcool pendant la grossesse est une des principales causes de déficience cognitive, de troubles du comportement et d'inadaptation sociale de l'enfant.

En France, les Troubles Causés par Alcoolisation Fœtale (TCAF) concernent de l'ordre de 1 % des naissances (0,1 à 0,3 % pour le SAF), soit 7000 à 8000 nouveaux cas par an. (HAS 2013).

Une consommation à risque qui perdure.

Dans une enquête nationale périnatale menée en 2010 (Blondel, Kermarrec, 2011), 22,8 % des femmes interrogées déclaraient avoir consommé de l'alcool au moins une fois pendant la grossesse [ce qui pourrait paraître anodin si ce n'était qu'un verre, une fois] dont 3,7 % au moins 3 verres en une même occasion [ce qui témoigne d'une consommation préoccupante au regard du neurodéveloppement].

Il y a urgence à se préoccuper de périnatalité, de parentalité et du devenir des enfants dans les populations à haut risque.

En 2013, 29 294 femmes de moins de 40 ans ont consulté en Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA) pour un problème d'alcool (source OFDT).

SESSION 2

LES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE (TCAF)

Quelles peuvent être les conséquences de l'alcoolisation fœtale sur la santé ?

En fonction du moment et du niveau d'exposition prénatale à l'alcool, de la sensibilité individuelle (du bébé et de la mère) et d'autres paramètres encore mal identifiés, on peut observer une perturbation du développement, tout particulièrement celui du cerveau. Disons tout de suite que l'incidence de ces conséquences est majeure (entre 25 et 75 %) en contexte d'exposition sévère à l'alcool ; c'est un niveau d'exposition qui arrive assez rapidement puisqu'on considère empiriquement comme sévère toute exposition qui passe le seuil du mésusage pour la femme non enceinte (plafond de consommation responsable hors addiction), soit > 14 verres standards par semaine en moyenne ou > 4 verres par occasion au moins une fois par semaine. A l'inverse, le seuil de consommation maternel a priori sans risque de TCAF-SAF n'est pas connu, c'est pourquoi il est recommandé de ne pas consommer d'alcool du tout pendant toute la durée de la grossesse.

Les conséquences de l'alcoolisation fœtale sont variées. Elles associent quasi toujours un trouble du neurodéveloppement s'exprimant par des déficits cognitifs au sens large (déficience intellectuelle, dyspraxie, dyslexie...) responsables de décalage d'acquisition (langage, coordinations), de difficultés d'apprentissage (lecture, graphisme, calcul...) et troubles du comportement adaptatif (socialisation, intégration, régulation émotionnelle...), ou une épilepsie. Ces déficits, responsables d'incapacité et de handicap jusqu'à l'âge adulte sont constitutionnels, traduisant des lésions cérébrales visibles comme une insuffisance de croissance cérébrale ou une malformation du cerveau, ou invisibles à l'œil car caractérisées à l'échelle cellulaire ou moléculaire. Chez 10 à 20 % des personnes affectées, il existe aussi des anomalies physiques dont l'association est caractéristique des conséquences malformatives de l'alcoolisation fœtale : déficit de croissance en taille, anomalie de la morphologie faciale, malformation d'organes (cerveau bien sûr, mais aussi cœur ou rein).

En pratique clinique, on parle de syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) lorsque ces anomalies physiques sont présentes en nombre suffisant, et de trouble causé par l'alcoolisation fœtale non syndromique (TCAF-NS) lorsqu'elles sont absentes ou insuffisantes. Il faut rajouter qu'actuellement, les personnes porteuses de TCAF souffrent aussi particulièrement de handicaps secondaires apparus au fil du temps par défaut de reconnaissance et la prise en charge adaptée de leur difficultés primitives, c'est tout particulièrement vrai pour les troubles psychiatriques dépressifs, anxieux ou addictifs et pour la marginalisation.

Comment sont réalisés le dépistage et le diagnostic des TCAF ? Dans quel contexte les enfants concernés consultent-ils ?

Dans l'idéal, afin de mettre en place une prise en charge dont l'efficacité est d'autant plus grande qu'elle est précoce, il faudrait identifier le facteur de risque, c'est à dire l'exposition prénatale à l'alcool, en amont de l'apparition des troubles. On instaure alors un suivi spécifique de l'enfant dit vulnérable parce qu'à risque de troubles du neurodéveloppement, à l'instar de ce qui est proposé pour les enfants nés prématurément par exemple, et on essaye de limiter l'impact potentiellement négatif du contexte socio-économique en enrichissant au mieux l'environnement postnatal. Au cours du suivi, un décalage d'acquisition, de maturation ou d'apprentissage est alors très évocateur de TCAF et une enquête diagnostique spécifique est recommandée.

En pratique, le dépistage anté ou périnatal de l'exposition significative à l'alcool est actuellement très insuffisant et la question du diagnostic de TCAF se pose alors que les personnes sont plus âgées, enfant ou adulte, et présentent des troubles compatibles avec les conséquences de cette exposition (troubles de la croissance, malformations et surtout déficits neurocognitifs). Dans un premier temps, la démarche pour le médecin consiste à objectiver ces troubles et à comprendre ce qui met en difficulté la personne dans son fonctionnement cognitif et son comportement adaptatif. C'est le diagnostic fonctionnel. Dans un deuxième temps, il lui faut faire ou non le lien entre ces manifestations et l'exposition prénatale à l'alcool, c'est à dire le diagnostic étiologique. Si le médecin identifie les éléments caractéristiques d'un SAF, le lien de causalité est certain. Dans le cas contraire, il doit éliminer l'ensemble des causes connues qui pourraient raisonnablement expliquer les manifestations observées et s'il n'y a pas d'autre explication, le diagnostic probabiliste de TCAF-NS peut être retenu, l'alcoolisation fœtale étant de très loin la cause la plus probable.

Aujourd'hui, les enfants qui consultent spécifiquement pour suspicion de TCAF sont majoritairement des enfants adoptés à l'international, des enfants adressés par des services collaborant directement avec la consultation spécialisée ou des enfants orientés par le réseau associatif, particulièrement l'association Vivre avec le SAF. Ce recrutement encore trop étroit traduit l'insuffisance de dépistage des TCAF dans d'autres populations à risque pourtant importantes et bien identifiées mais dont l'accès au soin reste problématique, comme les enfants de mères prises en charge pour une addiction à l'alcool ou les enfants pris en charge par l'ASE par exemple.



© CEA UNIACT

David Germanaud est neuropédiatre, praticien hospitalier universitaire (Université Paris Diderot) dans le service de neurologie pédiatrique et des maladies métaboliques de l'Hôpital Robert-Debré (AP-HP), responsable de l'activité de prise en charge des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Il est également chercheur en neurosciences du développement dans l'équipe neuropédiatrie (Inserm UMR 1129) de l'unité de neuroimagerie appliquée (UNIACT) de NeuroSpin (CEA Saclay).

Pouvez-vous nous parler de vos travaux de recherche ?

Notre équipe de recherche en neuroimagerie du développement s'intéresse globalement à comprendre les modifications de l'anatomie fonctionnelle du cerveau en développement qui sont à la base à la fois des dysfonctionnements observés au cours des troubles du neurodéveloppement, mais aussi des capacités de plasticité cérébrale qui lui permettent de s'en accommoder. Je m'intéresse depuis une dizaine d'années maintenant aux troubles qui s'accompagnent d'une anomalie de croissance en taille du cerveau ou qui s'expriment sur le mode d'un trouble cognitif complexe de type déficience intellectuelle légère ou « multidys ». Les TCAF cumulent ces deux caractéristiques. En collaboration étroite avec les services de neurologie, de psychiatrie et d'imagerie de l'enfant de l'hôpital Robert-Debré, nous avons initié un travail qui s'appuie sur l'activité de prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients porteurs de TCAF par nos équipes cliniques. L'objectif principal à l'heure actuelle est d'identifier des marqueurs neuroanatomiques nouveaux qui puissent d'une part aider au diagnostic étiologique en l'absence de signe clinique spécifique (TCAF-NS), d'autre part éclairer le pronostic fonctionnel des patients afin d'améliorer leur prise en charge en ayant un coup d'avance sur les difficultés. Nous souhaitons bien sûr pérenniser ce travail mais aussi le mettre en lien avec des travaux plus cliniques ou de recherche action en santé, en particulier à travers les liens étroits que nous avons tissés avec l'association de familles Vivre avec le SAF durant les 5 dernières années.



QUESTIONS



Véronique Faudou-Sourisse
Vivre avec le SAF

L'ALCOOLISATION FŒTALE : LIMITER LES RISQUES, ACCÉDER AUX SOINS, « VIVRE AVEC ». LE RÔLE DES MOUVEMENTS D'ENTRAIDE ET DU MILIEU ASSOCIATIF.

Vivre sans diagnostic avec des TCAF : le témoignage des familles.

L'alcoolisation fœtale est encore de nos jours un sujet mal connu et tabou. Malgré des messages de prévention plus fréquents et les logos (très discrets) sur les bouteilles d'alcool, plus de 20 % de femmes enceintes estiment encore pouvoir consommer de l'alcool sans risque pour leur bébé. En amont comme en aval, peu de professionnels de santé sont suffisamment formés pour anticiper véritablement les risques ou pour reconnaître des TCAF. En conséquence, la plupart des personnes touchées durant leur vie intra-utérine restent sans diagnostic et sans suivi adapté. Le quotidien décrit par les enfants et les familles concernées (qu'elles soient biologiques, adoptives ou d'accueil) est un long chemin de croix. Si les signes sont le plus souvent invisibles à la naissance, les retards dans les apprentissages et les troubles du comportement apparaissent dès la petite enfance ; outre toutes les difficultés à les surmonter au quotidien, ils peuvent provoquer incompréhensions ou mauvaises interprétations aux conséquences dramatiques pour l'enfant et sa famille (jugements erronés d'incapacité éducative, de maltraitance, attribution trop rapide à des troubles de l'attachement pour les familles adoptives, etc.). Sans suivi adapté, l'autonomie future des enfants et leur intégration dans la société sont compromises.

« SAVOIR » : une nécessité vitale.

L'alcoolisation fœtale est 100 % évitable. Seule une véritable politique de prévention et une formation des professionnels du médical, du social et de l'éducatif pourraient limiter de façon drastique ce fléau.

Un diagnostic précoce est essentiel. Lui seul pourra permettre d'évaluer l'étendue des troubles et orienter la famille et l'enfant vers une prise en charge adaptée. Ce diagnostic est complexe et doit être fait par une équipe pluridisciplinaire (médecin, neuropédiatre, neuropsychologue, psychomotricien, ergothérapeute...). Plus le diagnostic sera précoce, plus il sera possible de réduire efficacement les troubles consécutifs à l'alcoolisation fœtale.

Contrairement à ce qu'il se dit, le diagnostic ne stigmatise pas l'enfant. Il lui apportera au contraire un suivi médico-éducatif et psychologique qui lui permettra de contrer au mieux ses troubles. Il apportera aussi à l'adulte touché par les TCAF une déculpabilisation et un soulagement salutaires.

De la même façon, le milieu environnant (famille, amis, école, travail, justice), une fois informé, pourra reconsidérer son point de vue sur le comportement de la personne et interpréter de façon plus juste des troubles dont l'origine est le plus souvent lésionnelle. Le rôle de l'entourage proche est certainement un des plus déterminants dans les progrès de l'enfant : le maintien au sein d'une même famille, un foyer stable, chaleureux, stimulant et structurant, l'absence de mauvais traitement, une éducation positive soutenue par des professionnels sont les gages d'une bonne évolution de l'enfant.

Le rôle des associations d'entraide dans la limitation des risques, l'accès aux soins et le « vivre avec ».

Les personnes touchées par l'alcoolisation fœtale ont une plus grande vulnérabilité face à l'alcool-dépendance. Ces personnes sont de fait doublement victimes de l'alcool ; aux conséquences de l'alcoolisation fœtale s'ajoutent celles de leur consommation excessive. Ainsi elles doivent surmonter encore plus de difficultés pour s'investir dans une démarche de sevrage puis d'abstinence.

Les associations d'entraide ont une position privilégiée auprès des personnes concernées par l'alcoolisation fœtale (adultes TCAF, futures mères, familles ayant déjà des enfants touchés) pour faire un travail d'information, de reconnaissance, d'écoute, de soutien et d'orientation vers des soins appropriés.

De ce fait, une formation sur l'alcoolisation fœtale semble indispensable à toutes personnes ayant un rôle de prévention ou de conseil à jouer dans les associations de malades.

Le premier rôle des mouvements d'entraide serait de faire connaître à tous (hommes et femmes) les conséquences de l'alcoolisation fœtale. Les supports d'information peuvent être de toutes sortes : réunions thématiques, affiches, brochures, témoignages, réseaux sociaux...

Leur deuxième rôle serait d'identifier les personnes concernées afin de les soutenir de façon plus efficace.

La reconnaissance des adultes touchés par les TCAF peut se faire lors d'entretiens individuels en échangeant sur leur histoire de vie : l'alcoolisme éventuel des parents, des frères et sœurs, leurs difficultés relationnelles ou d'apprentissage, leurs échecs répétitifs, leurs problèmes de santé...

Le soutien des femmes enceintes ou des mères dont les enfants sont potentiellement touchés ne doit pas aggraver leur stigmatisation. Des stratégies adaptées (maraudes, visites confidentielles...) auront pour but de créer des relations de confiance et d'aborder les risques et les conséquences de l'alcoolisation fœtale sans jugement pour ainsi faciliter l'entrée dans le sevrage.

De même, aborder l'alcoolisation fœtale de façon constructive, comme une partie intégrante d'un projet de vie meilleure, peut aider une mère qui a bu durant sa grossesse à accepter moins cruellement le handicap de son enfant. Pour cela, la notion de culpabilité

devrait laisser la place à une notion de responsabilité pour s'investir dans un projet de « **reconstruction** » pour elle et de « **réparation** » pour son enfant. Elle doit réaliser à quel point son rôle est important et irremplaçable dans le suivi de son enfant. De même la valorisation de ses capacités éducatives futures éloignera la peur du placement.

Le rôle de l'intervenant sera de rassurer la mère sur le soutien inconditionnel et sans jugement qu'elle pourra recevoir par la suite. Une telle approche facilitera aussi le repérage des enfants déjà porteurs de TCAF vivant encore avec leur mère ou placés en famille d'accueil ou en foyer.

Le troisième rôle des mouvements d'entraide est d'amener les personnes vers des soins appropriés.

Pour cela, les mouvements d'entraide doivent s'inscrire pleinement dans un réseau pluridisciplinaire et coopératif dont les professionnels, les organismes et les associations sont préalablement formés aux spécificités de l'alcoolisation fœtale. Les intervenants associatifs doivent avoir sous la main une liste de professionnels proches et compétents prêts à prendre en charge rapidement et dans la durée les personnes concernées.

Pour les adultes alcoolodépendants porteurs de TCAF, un diagnostic rétroactif et un suivi adapté sont beaucoup plus difficiles. Très peu de neurologues ou de psychiatres connaissent les conséquences de l'alcoolisation fœtale à l'âge adulte alors qu'ils y sont probablement confrontés au quotidien. Il reste possible de poser un diagnostic de TCAF en s'appuyant sur un bilan des capacités cognitives et sur l'histoire familiale. Cela permettrait d'adapter au mieux les stratégies de prise en charge des sevrages.

En effet, la non reconnaissance de TCAF chez un adulte alcoolodépendant risque d'entraîner des jugements erronés. Il faudra en tenir compte dans les accompagnements vers l'abstinence. Les séquelles neurologiques consécutives à l'alcoolisation fœtale peuvent tout à fait expliquer des rechutes à répétitions, des comportements difficiles ou un manque d'investissement dans les soins et suivis.

Conclusion : Que peut faire la recherche ?

Il reste encore un énorme travail à faire pour prévenir la naissance d'enfants touchés et pour soutenir et aider les personnes souffrant de TCAF. Les familles souffrent tous les jours de ce fléau et attendent des réponses à leurs questions urgentes :

- Quand seront mises en place des études épidémiologiques, des recherches en imagerie médicale, en épigénétique ou en génétique afin de mieux comprendre les conséquences d'une alcoolisation fœtale ?
- Existe-t-il des traitements ou des régimes alimentaires capables de limiter les séquelles de l'alcool pendant la grossesse ou permettant de les réparer après la naissance ?
- Quel suivi serait le mieux adapté pour aider au sevrage les personnes souffrant à la fois de TCAF et d'addiction à l'alcool ?
- Que peut-on espérer, en termes d'amélioration des capacités de nos enfants, des entraînements aux habilités sociales ou des programmes de remédiation cognitive ?
- Comment un soutien éducatif aux parents peut-il améliorer dans la durée l'autonomie future de l'enfant TCAF ?
- Comment obtenir que les professionnels du médico-social bénéficient d'une formation spécifique aux TCAF dans leur cursus ?
- Comment renforcer la coopération et la communication entre les différentes institutions concernées par les soins de l'enfant (PMI, CAMSP, ASE, PJJ...) pour améliorer les prises en charge dans la durée ?



TABLE RONDE



Véronique Faudou-Sourisse est vice-présidente et co-fondatrice de l'association Vivre avec le SAF.



Jacques Viaut est Président de l'association Soif de Vie 47 et consultant en alcoologie.



Daniel de Saint Riquet est responsable départemental parisien et responsable adjoint au niveau régional francilien du Mouvement Vie Libre.



David Germanaud est neuropédiatre et chercheur (Hôpital R. Debré AP-HP ; Univ. Paris Diderot ; CEA NeuroSpin ; Inserm UMR 1129).



Bertrand Nalpas est directeur de recherche Inserm, chargé de mission sur les addictions (Mission Associations Recherche & Société), et médecin addictologue (CHU Caremeau, Nîmes).

L'INSERM ET LA MÉDIATION SCIENTIFIQUE SUR L'ADDICTION

Le Groupe de travail Alcool de l'Inserm

Depuis fin 2006, six puis maintenant neuf associations d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool participent activement à un groupe de travail animé par Bertrand Nalpas, chercheur en addictologie. Réflexions, rencontres-débats, projets de recherche sont issus de leurs réunions régulières.

En 2016, les résultats des travaux de recherche co-construits et co-réalisés avec le groupe de travail ont été publiés :

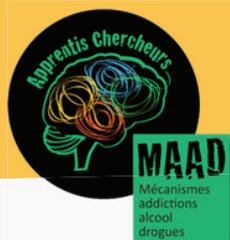
- **Boulze I**, Launay M, Nalpas B. Les usagers et la recherche en alcoologie : innovation de la recherche communautaire. *Alcoologie et Addictologie*, 2016 ; 38 : 37-46.
- **Nalpas B**, Boulze I, et le groupe alcool de l'Inserm. Maintien de l'abstinence dans les mouvements d'entraide. *Alcoologie et Addictologie*, 2016 ; 38 : 191-8.
- **Boulze I**, Launay M, Nalpas B. Variation of Interpersonal Values Following Alcohol Withdrawal in Alcoholics Seeking Treatment: 12-Month Longitudinal Study. *Psychology*, 2016, 7, 19-27.

Les membres du groupe de travail Inserm Alcool :

Christiane Bochatay, Bernard Colin (*Alcool Écoute Joie et Santé*), François Moureau, Yann Geslin (*Alcool Assistance*), Jean-François (*Alcooliques Anonymes*), Guilaine Miranda, Marc Margelidon (*La Croix bleue*), Valérie Ruellan, Patrick Peltier et Jacques Viaut (*Les Amis de la Santé*), Daniel de Saint Riquet, René Delahaye et Alain Callès (*Vie libre*), Daniel Bouetel, Jean-Pierre Gadaud (*Santé de la famille*), Marion Lagarde, Emmanuel Grelaud (*Amitiés la Poste France Telecom*), Véronique Faudou-Sourisse (*Vivre avec le SAF*), Bernadette Bréant et Bertrand Nalpas (*Mission Associations Recherche & Société de l'Inserm*).

Retrouvez tous les dossiers des rencontres Alcool et recherche depuis 2010 sur

<http://www.inserm.fr/associations-de-malades/rencontres/annexes/rencontres-debats>



<http://acmaad.tumblr.com>

LES ACTIONS DE L'INSERM SUR LES ADDICTIONS À DESTINATION DES JEUNES

Le projet **Apprentis Chercheurs MAAD (Mécánismes des Addictions à l'Alcool et aux Drogues)** permet à des jeunes de plusieurs villes françaises de mener des expériences en laboratoire portant sur les addictions pour mieux saisir les mécanismes en œuvre.

L'Inserm avec le soutien de la Mildeca* a initié en 2012-2013 ce projet de sensibilisation scientifique à des recherches portant sur les addictions. Il s'appuie sur l'expertise de L'Arbre des Connaissances, association pour la promotion des sciences et de la recherche. Une douzaine de laboratoires de recherche sur les addictions accueillent des jeunes en laboratoire tout au long de l'année, soit 36 « Apprentis Chercheurs » par an. Les jeunes participent directement aux projets de recherche du laboratoire et effectuent eux-mêmes des manipulations. Ils visualisent ainsi directement les effets de l'alcool et des drogues sur le cerveau.

Dans chaque ville, en fin d'année scolaire, les congrès des Apprentis Chercheurs sont organisés. Les jeunes, en binôme, y font la présentation orale du projet scientifique mené pendant l'année devant un large public. De plus, des débats sur l'addiction sont animés par des chercheurs reconnus.



<http://www.maad-digital.fr>

EN BREF DÉCRYPTAGE VIDÉO LE LAB QUIZ COURT CIRCUIT f

MAAD Digital est un média d'information construit avec et pour les jeunes. Sa vocation est d'apporter des connaissances scientifiques sur les addictions, en informant les jeunes des effets des différents produits sur le cerveau dans un contexte d'usage.

MAAD Digital est un projet porté par l'Inserm, l'association L'Arbre des Connaissances et la Mildeca; il est piloté par des scientifiques et des jeunes pour créer une plateforme interactive attractive, utile, utilisable et surtout utilisée.

*Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues et les Conduites Addictives