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 cervelet, 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).

QUESTIONS

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 neurodévelopppement, 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.

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'alcoolo-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'entrainer 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 entrainements 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

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

http://acmaad.tumblr.com

Le projet Apprentis Chercheurs MAAD (Mécanismes 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

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

© Inserm – Décembre 2016
Réalisation InfoScienceSanté – Maquette Ideacom