

QUAND LE FŒTUS BOIT : CONSÉQUENCES SCOLAIRES ET JUDICIAIRES

PLAN

I. HISTORIQUE

II. L'ALCOOL, UN AGENT TÉRATOGENÈ

III. LE SAF ET LES TCAF

IV. LES TNDLA

IV. 1 ATTEINTES PRIMAIRES

IV. 1.1. Mémoire

IV. 1.2. Compréhension verbale

IV. 1.3. Capacités mathématiques

IV. 1.4. Fonctions exécutives

IV. 1.5. Hypersensibilité aux stimuli

IV. 1.6. Impulsivité

IV. 1.7. Défaut d'empathie

IV. 1.8. Défaut de théorie de l'esprit

IV. 1.9. Défaut d'attention et hyperactivité (TDAH)

IV. 1.10. Troubles autistiques

IV. 1.11. Troubles divers

IV. 2. ATTEINTES SECONDAIRES

IV. 2.1. Conséquences scolaires

IV. 2.2. Conséquences individuelles

IV. 2.3. Conséquences sociales et économiques

IV. 2.4. Conséquences judiciaires

V. L'ÉDUCATION NATIONALE ET LES TCAF

VI. LA JUSTICE ET LES TCAF

VI. 1. SITUATION EN FRANCE

VI. 2. SITUATION AU CANADA

VII. PRÉVENTIONS ET TRAITEMENT

VII. 1. PRÉVENTION PRIMAIRE

VII. 2. PRÉVENTION SECONDAIRE

VII. 3. DIAGNOSTIC

VII. 4. TRAITEMENT

VIII. CONCLUSION

C'est bien la première fois que je m'exprime devant la brillante assemblée des Amis de l'Université, et j'en suis très honoré, mais ce n'est pas la première fois que je me trouve parmi elle. Même, je garde le souvenir historique d'une de ses conférences qui traitait de Saint-Expédit, un fameux 11 septembre 2001 ! Ne croyez pas cependant, en ces temps bien troublés, que je sois responsable des effroyables nouvelles que vous apprendrez à l'issue de mes propos : je n'ai pas les pouvoirs du saint, et je ne vais vous entretenir ni de sort ni de dévotion, mais prosaïquement de biologie ! De biologie individuelle et de biologie sociale, puisque mon sujet traite d'un malheur médical évitable, individuel et collectif.

J'ai donc été pédiatre hospitalier, à l'hôpital d'enfants de Saint-Louis puis au CHR-CHU de Saint-Pierre, où j'ai pratiqué successivement la médecine néonatale, la génétique, la médecine fœtale et le diagnostic prénatal. À la fin des années 70, au temps où l'on travaillait sans ordinateur ni bibliothèque informatique, faire un diagnostic de syndrome malformatif était moins aisé que de nos jours ; les livres étaient toujours désuets, les articles scientifiques difficiles à trouver et à obtenir ; certains enfants qui avaient un curieux faciès et un curieux comportement n'avaient pas de diagnostic.

I. HISTORIQUE

Je ne me souviens plus quand ni comment j'ai trouvé à la Réunion l'article révélateur de Jones, Smith, Ulleland et Streissgut [1] publié dans le Lancet en 1973 et qui faisait référence à un papier d'un pédiatre nantais, Paul Lemoine, publié en 1968 dans une revue très confidentielle, l'Ouest Médical. Ce pédiatre faisait, à propos de 127 cas, la description d'une maladie toute nouvelle : l'alcoolisation fœtale. Lui même avait déniché, dans ses recherches bibliographiques, la thèse de Jacqueline Rouquette soutenue en 1957 sur les conséquences de l'alcoolisation des parents sur leurs enfants. Une thèse ! Une fille ! Cela ne méritait que l'oubli. Et l'on avait aussi bien oublié, après avoir moqué sa marotte, le bon docteur nantais et ses « petits Lemoine », jusqu'au retour d'Amérique de sa découverte.

Les premières publications réunionnaises furent d'une part la Thèse de Anne de Parseval, interne à l'hôpital d'enfants de Saint-Louis, soutenue à Rouen en 1983 sous le titre « *Le syndrome d'alcoolisme fœtal à l'île de la Réunion à propos de 25 observations* », d'autre part l'article de Jean-François Lesure, pédiatre de l'hôpital d'enfants de Saint-Denis : « *L'embryofœtopathie alcoolique à l'île de la Réunion : un drame social* » dans la Revue de pédiatrie, 1988.

Le nouveau syndrome était donc installé dans le milieu pédiatrique hospitalier français ; on l'inséra dans les bons livres consultés par les généticiens, mais resta confidentiel, cantonné à la curiosité, un peu comique et dérisoire sur le plan

scientifique, méprisé sur le plan social, puisque ces enfants avaient des mères alcooliques, forcément...

Tout d'abord, on ne trouva pas le syndrome très fréquent. C'est toujours ainsi d'une nouvelle maladie ; on n'en voit que le plus démonstratif, puis peu à peu, la suite se dévoile et la suite est beaucoup plus importante que le début. Le début c'est le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) proprement dit, et la suite l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF). C'est de cet ensemble au retentissement familial, scolaire et judiciaire que je vais vous entretenir.

On a mis du temps à prendre au sérieux la question. Aux médecins qui l'agitaient on leur trouvait une curieuse manie, parfois même un comportement obsessionnel, voire sectaire, de gourous, de faux lanceurs d'alerte... C'est ainsi que, malgré des milliers d'articles scientifiques, la situation en France se résumait encore en 2015 à un tout petit pictogramme sur les contenants de boissons alcoolisées, arraché de haute lutte par la sénatrice réunionnaise Anne-Marie Payet contre l'avis du ministre de la Santé, pourtant pédiatre et généticien, mais élu d'une clientèle viticole. Longtemps notre ARS a nié le problème et même a coupé les vivres à l'association RÉUNISAF qui avait mis au cœur de son action la médiation sociale seule capable de sortir les mères alcooliques de leur « fénoir ». Mais venons-en au fait.

Je vais vous décrire, succinctement, car je ne vais pas vous faire un cours de médecine, les formes cliniques de l'alcoolisation fœtale, leurs fréquences, leurs mécanismes, vous exposer les modes de consommation, classiques et modernes, puis je vais surtout insister sur les répercussions individuelles, familiales, scolaires et judiciaires qui font l'intérêt de mon intervention auprès de vous. J'essaierai d'analyser ce qui pourrait être fait pour améliorer, de mon point de vue, la prévention, le diagnostic, le traitement et aussi l'adaptation de l'Éducation Nationale, des administrations sanitaires et de la Justice.

II. L'ALCOOL : UN AGENT TÉRATOGENÈNE

L'alcool est un agent tératogène. Un agent tératogène comme la thalidomide, le méthyl-mercure, le roaccutane, le valproate, le CMV, la rubéole, le virus Zika...

Les mécanismes de la tératogenèse de l'alcool sont nombreux. L'alcool est aussi un agent cancérigène qui altère l'ADN. Les fœtus de souris dépourvus de gènes de la réparation (souris Fanconi) sont beaucoup plus sensibles à l'alcoolisation. Le métabolisme de l'alcool utilisant des systèmes enzymatiques normalement utilisés dans le métabolisme de l'acide rétinoïque à partir de la vitamine A, et l'acide rétinoïque jouant un rôle primordial dans l'organisation de l'embryogenèse, on peut envisager un mécanisme de carence en acide rétinoïque par compétition. Mais le mécanisme le plus important est celui qui altère la migration cellulaire. Les anomalies migratoires des neurones ont été les toutes premières constatées par l'examen

anatomique des cerveaux atteints. La principale caractéristique des cellules embryonnaires, et particulièrement des précurseurs des neurones, est la mobilité. Les cellules voyagent selon un plan défini grâce à leurs cils et le long de microtubes. Un grand nombre de facteurs de croissance et de migration peut être contrarié ou altéré par l'environnement. Cette modification de l'expression des gènes sans altération de l'ADN est une découverte récente de la génétique appelée épigénétique. Des travaux récents ont montré que l'alcool provoquait une polymérisation de facteurs de migration qui les rendait inopérants.

Selon les étapes de l'embryogenèse, l'alcool altère le développement de tel ou tel organe, mais c'est durant toute la grossesse, et même au-delà, qu'il altère le développement du cerveau. Le cerveau est sensible à l'effet tératogène durant les neuf mois de la grossesse. C'est la raison pour laquelle on conseille de ne pas consommer d'alcool pendant toute la grossesse d'où le slogan : 9 mois, zéro alcool. Le développement de la face se déroule de la huitième à la douzième semaine d'aménorrhée. Les bourgeons qui ont constitué les reliefs du visage ont migré de la crête neurale, qui est la soudure du tube neural qui lui-même était une gouttière après avoir été la plaque neurale du tout petit embryon de quelques heures. Le tube neural, à son pôle céphalique, a formé le cerveau. Les bourgeons de la face et les neurones ont donc une origine commune et il est courant de dire que la face est le miroir, au moins embryonnaire, du cerveau.

On constate trois modes de consommation d'alcool chez la femme enceinte. La fraction des femmes alcooliques varie selon les populations ; elle est importante chez nous. La fraction des femmes qui boivent beaucoup ponctuellement est représentée par les plus jeunes, lycéennes ou étudiantes, qui ignorent leur état de grossesse ; c'est un mode à la mode et particulièrement dramatique pour le fœtus. La troisième fraction est celle des femmes qui ne sont pas dépendantes, qui boivent peu, mais souvent, qui ignorent la dangerosité de l'alcool ou la nient.

De nombreux articles ont essayé de définir une dose seuil non tératogène d'alcool. Leur honnêteté scientifique mérite d'être interrogée. Il ne viendrait à l'idée de personne de chercher la dose non tératogène de la thalidomide ou du méthylmercure ; pourquoi chercher celle de l'alcool ? Pour rassurer les mères ou pour rassurer les alcooliers ? En outre ces études, faute de pouvoir utiliser une méthode expérimentale — les femmes n'étant pas des souris — reposent sur des méthodes épidémiologiques dans lesquelles la définition des quantités absorbées est faite par les femmes et l'inventaire psychomoteur des enfants également fait par les femmes, au téléphone, en réponse à un questionnaire de l'enquêteur. Enfin, il est probable qu'une dose non tératogène pour un couple mère fœtus donné le soit pour un autre couple, en raison de l'inégalité des individus dans le métabolisme de l'alcool. Il faut cesser de chercher la dose non toxique autant qu'il faut cesser de boire pendant la grossesse. Neuf mois, zéro alcool doit être le message unique et universel.

III. LE SAF ET LES TCAF

Les nouveau-nés atteints de SAF ont une petite taille et un petit périmètre crânien, ce qui signifie qu'ils ont un petit cerveau. Ils présentent des anomalies de la face que les règles de la dysmorphologie permettent de décrire. Il s'agit d'une discipline de la génétique médicale qui repose sur des critères objectifs de définition du visage et s'apparente aux algorithmes des logiciels modernes de reconnaissance de visage. Elle permet de mesurer ce que l'observation permet parfois instinctivement de reconnaître. Quand on reconnaît un visage familier, on ne se doute pas que le cerveau fait un travail comparable. Trois traits définissent la dysmorphie du SAF : le filtrum long, lisse et bombé, la lèvre supérieure fine et dépourvue d'arc de cupidon, les fentes palpébrales étroites, toutes caractéristiques mesurées sur des abaques. D'autres anomalies ne sont pas nécessaires au diagnostic, mais le complètent : un ptôsis, des sourcils arqués, un menton en retrait, des oreilles mal ourlées, une fente labiale ou palatine. Des malformations squelettiques ou viscérales peuvent accompagner la dysmorphie (cœur, reins, vertèbres, membres...). L'imagerie médicale peut trouver des malformations cérébrales (corps calleux).

Ces dysmorphies du visage sont universelles à travers les ethnies et les espèces. On les constate ainsi chez les fœtus de souris. L'alcool est un agent tératogène universel qui affecte aussi bien les mammifères que les poissons.

Le diagnostic de SAF, complet ou partiel, repose sur l'association de ces signes et de la consommation d'alcool pendant la grossesse, qu'il faut évidemment documenter. Les caractéristiques du visage sont plus évidentes pendant la petite enfance que chez le nouveau-né et moins évidentes chez les adolescents chez qui elles s'estompent souvent, ne laissant qu'une dysmorphie incomplète, dans laquelle l'étroitesse des fentes palpébrales peut persister à vie.

L'incidence du SAF, dans la littérature mondiale, est de 1/1000 naissances, avec de grandes variations selon les pays. En 1998, à la Réunion, nous l'avions estimée à 4/1000. Mais l'alcoolisation fœtale sans dysmorphie représente les neuf dixièmes de l'iceberg de l'ETCAF, sous la forme des troubles neurologiques du développement causés par l'alcoolisation fœtale (TNDLA). Son incidence dans la littérature mondiale est de 1/100. Son diagnostic est apparu à l'examen des fratries de SAF puis à la constatation des troubles mentaux et du comportement chez les enfants de femmes qui ont consommé de l'alcool pendant la grossesse. C'est un diagnostic d'exclusion qui nécessite un inventaire psychométrique détaillé et l'intervention de la génétique.

IV. LES TNDLA

On distingue les atteintes primaires, manifestations directes des lésions cérébrales, des atteintes secondaires qui les compliquent au cours de l'enfance et de l'adolescence, dans la famille et la société.

IV 1. ATTEINTES PRIMAIRES

Les atteintes primaires sont très variables d'un sujet à l'autre. Elles dépendent sans doute des susceptibilités individuelles et des quantités bues à un stade ou à un autre de la grossesse. Une dysmorphie signe une consommation au cours du premier trimestre. Une consommation au cours des trimestres suivants peut entraîner un TCAF sans dysmorphie, mais avec des lésions cérébrales graves. Le cerveau est sensible à l'alcool durant toute la grossesse et même au-delà !

La courbe de Gauss du QD global des sujets atteints de TCAF est en moyenne décalée à 80. Mais les atteintes sont variables d'un sujet à l'autre, disparates, en mosaïque, rarement globales. C'est la raison pour laquelle il n'est pas approprié d'évaluer un quotient global de développement, ou du moins il ne faut pas s'en contenter. Certains enfants qui auraient un QD global bas pourraient avoir des compétences honorables dans certains domaines, ou au contraire un QD global normal et de graves insuffisances partielles, comportementales par exemple. L'évaluation d'une altération du discernement devant un tribunal par le moyen d'un QD global n'est pas judicieux en matière de TCAF et pourrait nuire aux intérêts de l'accusé. Il est donc nécessaire, pour tout individu alcoolisé in utero ou suspect de l'avoir été, de pratiquer des évaluations neuro-cognitives sélectives, domaine après domaine, ce qui est une longue entreprise, mais nécessaire à la fois au diagnostic positif et à la prise en charge.

IV 1.1. Mémoire.

Des différentes mémoires (sémantique, de travail, épisodique, perceptive et procédurale), les plus atteintes sont la mémoire de travail (cortex préfrontal) et la mémoire épisodique (hippocampe et lobes temporaux). L'atteinte de la mémoire perceptive, subconsciente, qui permet de se repérer dans l'espace, peut rendre compte des difficultés d'orientation de certains sujets atteints de TCAF. La mémoire procédurale, inconsciente, n'est pas altérée chez eux ; c'est la mémoire des musiciens, ce qui explique que certains puissent avoir quelque don pour la musique. L'altération de la mémoire sémantique peut expliquer la pauvreté de l'expression orale. L'atteinte importante de la mémoire immédiate dite de travail, celle du garçon de café, et celle de la mémoire épisodique récente rend compte de l'incapacité de se souvenir des étapes d'une tâche et donc de la réaliser, de se souvenir du début d'une phrase longue et donc de la comprendre, de se souvenir du déroulement d'une action, par exemple délinquante, et donc de la relater, sauf à l'inventer, ce qui ne manque pas d'arriver lors

d'un interrogatoire, et comme cette affabulation change à chaque déposition, elle sera prise pour une volonté de mentir.

IV 1.2. Compréhension verbale

Les sujets atteints de TCAF ont souvent une façon teintée d'impulsivité et de naïveté qui les fait paraître plus malins qu'ils ne sont. Mais ils ont un vocabulaire restreint par la difficulté de mémorisation de nouveaux mots et concepts (mémoire sémantique), et surtout ils sont souvent incapables de comprendre un discours même simple fait de mots courants qu'ils ne connaissent pas. Ils sont atteints d'un trouble spécifique du langage oral (TSLO) sous forme de dysphasie de compréhension. Il s'ensuit qu'ils se taisent ou répondent par complaisance, souvent à côté, ce qui les fait passer pour sots ou butés ou impertinents, selon les interlocuteurs.

IV 1.3. Capacités mathématiques

La dyscalculie est l'une des caractéristiques les plus constantes des TCAF. Le QD moyen des capacités mathématiques est à 70. Cette infirmité sera la cause de grandes difficultés scolaires et sociales. Elle est due à la fois à des troubles spécifiques du sens des nombres, du calcul mental et de la mémoire. Le sens des nombres est très précoce, commun à tous les primates (section horizontale du sillon intrapariétal droit et gauche). Le calcul mental nécessite une bonne mémoire de travail (cortex préfrontal) et une bonne orientation spatiale (lobule pariétal supérieur droit et gauche). La récupération toute faite, sans calcul, d'opérations simples, apprises comme des comptines, dépend de la mémoire sémantique. Comme les difficultés d'orientation spatiale ne sont pas rares dans les TCAF et que la mémoire de travail est souvent affectée, l'on comprend que l'association de ces désordres affectent les opérations arithmétiques simples. Quand l'évaluation des quantités et le calcul sont affectés, l'enfant a de grandes difficultés scolaires et plus tard l'adolescent et l'adulte ne sauront pas gérer leur comptabilité la plus simple.

IV 1.4. Fonctions exécutives

Anticiper, planifier, s'adapter aux circonstances, résister aux distractions, tout cela est difficile pour les sujets atteints de TCAF. Déjà gênés par un défaut de mémoire de travail, ils ont des difficultés à distinguer le début, la fin et les étapes d'une procédure, à l'interrompre à la demande pour la reprendre ultérieurement, sans persévérer inutilement. Ils ont aussi des difficultés à résister aux stimulations ambiantes (bruits, conversations) et se dispersent souvent dans une sorte de « cocktail party ». S'ajoute à ces difficultés l'impossibilité de tenir en place et à rester attentif que nous verrons plus loin.

IV 1.5. Hypersensibilité aux stimuli

De nombreux sujets atteints de TCAF manifestent une intolérance aux stimulations sensorielles, surtout au bruit. Toute approche de leurs personnes nécessite un lieu calme. Cette intolérance ajoute ses effets à l'inattention et à l'impulsivité. Certains supportent mal d'être touchés et même parfois refusent tout bijou en contact avec la peau.

IV 1.6. Impulsivité

L'impulsivité est un des troubles les plus constants chez les sujets atteints de TCAF. Ceux-ci n'ont pas plus de pulsions que les autres, mais ils les contrôlent peu ou pas. Ils passent à l'acte sans réfléchir. Les convenances sociales de politesse sont ainsi fréquemment ignorées. Ce manque de contrôle signe un dysfonctionnement du cortex préfrontal. Il s'associe fréquemment à un défaut d'empathie.

IV 1.7. Défaut d'empathie

L'empathie, au sens scientifique du terme, c'est-à-dire l'aptitude à attribuer à autrui une émotion ou un sentiment (cortex pariétal somesthésique, insulaire et cingulaire), manque souvent aux sujets atteints de TCAF ; de ce fait, ils sont peu capables de se mettre à la place des autres et donc d'imaginer que les désagréments qu'ils causent puissent aussi leur arriver, puisque la règle morale « ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'autrui te fasse » leur est étrangère. Pour cette raison, quand ils commettent des actes dont les conséquences néfastes se retournent contre eux, ils paraissent inconséquents et stupides. Cette infirmité jointe à l'impulsivité dessine un syndrome particulier qui associe actes infantiles, inconvenance sociale, absence d'embarras voire de remords. Quand une mauvaise action est enfin admise, après l'intervention d'une autorité parentale ou sociale, elle l'est sans émotion comme un constat inaffectif.

IV 1.8. Défaut de théorie de l'esprit

La théorie de l'esprit, qui est aux pensées ce que l'empathie est aux émotions, est une sorte d'empathie cognitive, bien que ses processus cérébraux soient différents. Deviner ou déduire la pensée ou le savoir d'autrui dans une situation donnée, et les distinguer de sa propre pensée et de son propre savoir, c'est montrer qu'on possède la théorie de l'esprit. Elle est associée aux fonctions exécutives puisqu'elle est la conclusion logique d'une suite d'évènements observés ou imaginés. Son atteinte, démontrée au CAMSP de Saint-Louis chez les enfants atteints de TCAF, témoigne encore de l'atteinte du cerveau antérieur.

IV 1.9. Trouble Déficit de l'Attention et Hyperactivité (TDAH)

Ce syndrome associe de façon inconstante l'inattention et l'impulsivité à l'incapacité de demeurer en place sans bouger. Il fait partie des TCAF et l'alcoolisation fœtale n'est pas un diagnostic différentiel du TDAH, mais une de ses causes. Tout médecin évoquant ce diagnostic doit impérativement se renseigner habilement sur les conditions de grossesse et il n'est pas scientifiquement acceptable qu'un diagnostic de TDAH soit diagnostiqué et traité sans que l'hypothèse d'une alcoolisation fœtale n'ait été évoquée, confirmée ou infirmée. Avant même que la preuve de l'alcoolisation soit documentée, elle est précédée par l'existence des autres signes du spectre des TCAF déjà exposés ci-dessus : un TDAH associé à des actes infantiles, aux vols, aux affabulations est fortement suspect d'être inclus dans un TCAF.

IV 1.10. Troubles autistiques

Les sujets atteints de TCAF peuvent avoir des difficultés à communiquer au premier plan de leur tableau clinique. Comme pour le TDAH, tout médecin qui évoque un syndrome autistique doit aussi évoquer une alcoolisation fœtale et se renseigner sur les conditions de grossesse. Si la spontanéité, le bavardage, la gaieté, habituels dans les TCAF, sont absents, les tableaux peuvent être proches. L'alcoolisation fœtale doit plus être considérée comme une cause d'autisme que comme un diagnostic différentiel.

IV 1.11. Troubles divers

Toutes les « dys », dyspraxie, dyslexie, dysgraphie... peuvent se rencontrer dans les TCAF. Les fins troubles moteurs, fréquents, la mauvaise orientation spatiale, l'incompréhension des procédures peuvent être les causes d'une incoordination et d'une maladresse pathologique : les sujets atteints ont souvent des difficultés à manipuler les fermetures à glissière, à boutonner et déboutonner, à lacer les chaussures. On doit ajouter la fréquence des troubles visuels et auditifs. Le fait que ces troubles soient fréquemment associés aux TCAF laisse à penser que l'alcoolisation fœtale, même modérée, puisse en être responsable même lorsqu'ils paraissent isolés. À ce propos, l'alcool a un petit frère qui grandit, qui grandit et qui commence à faire parler de lui : le Valproate, que les pédiatres connaissent depuis les années 80 et que l'ANSM vient de découvrir en 2015 ! La réactivité, la compétence de nos autorités sanitaires ne sont-elles pas excellentes ? C'est un peu comme si la science ne valait rien sans une autorisation administrative et qu'il faudrait son tampon pour avoir le droit de dire que la Terre est ronde.

IV 2. ATTEINTES SECONDAIRES

IV 2.1. Conséquences scolaires

À la maison, le petit enfant atteint de TCAF est d'abord considéré comme turbulent. Si c'est un garçon, il méritera pleinement son qualificatif de petit coq, ce qui n'est pas péjoratif dans notre société créole.

Mais déjà à la maternelle, les choses se gâtent. Il ne peut assumer le travail coordonné en groupe, suivre les directives, rester en place, accepter le bruit. On le trouve méchant parce qu'il est abrupt avec ses petits camarades. On soupçonne une insuffisance parentale, ce qui est parfois vrai si les deux parents s'alcoolisent régulièrement et une IP (Information Préoccupante) peut être envoyée à l'ASE.

À l'école primaire, il s'avère qu'il est inadapté à une scolarisation normale : il n'écoute pas, il se tait quand on l'interroge, il parle quand on ne l'interroge pas, il ne suit pas les directives, il est turbulent, il n'écoute pas, il agace ses camarades, il fait le clown. Il ne retient rien, il n'apprend rien, ni lecture, ni calcul, ni politesse. De nouveau, on soupçonne les parents d'être déficients et responsables du problème et une IP (Information Préoccupante) est transmise à l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance). Parfois, quand un enseignant ou le RASED (Réseau d'Aide Spécialisé aux Élèves en Difficulté) y pense, ou quand les parents informés le demandent, L'EPE (Équipe Pluridisciplinaire d'Évaluation) de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) procède à l'évaluation de la situation de l'élève grâce au « Geva-Sco » première demande. Cette EPE élabore ensuite le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) puis le transmet à la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) qui décide du parcours de formation selon le Projet Personnalisé de Scolarisation. On place notre enfant atteint de TCAF en CLIS (Classe pour l'Inclusion Scolaire). Puis il a droit au Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD). Il est adressé à de nombreux professionnels, y compris à des Centre d'Action Médicaux Sociaux Précoces (CAMSP), mais les CAMSP, les RASED, les EPE, les MDPH, les CDAPH, les médecins scolaires, les psychologues, les psychiatres, les médecins généralistes ne connaissent pas tous les TCAF, tant s'en faut. Il en résulte qu'en France, et ailleurs, notre enfant atteint de TCAF est couvert d'une macédoine de diagnostics faux et de directives de soins inefficaces.

Souvent, entre temps, il a été placé et déplacé de familles d'accueil en familles d'accueil et ses troubles du comportement ont été aggravés par le nomadisme affectif, éducatif et scolaire.

La suite est conforme au début. Il passe de CLIS en ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) après avis de la même CDAPH. Ou bien il passe en SEGPA (Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté) ou en EREA (Établissement Régional d'Enseignement Adapté). Tout cela est très compliqué, mais au bout du parcours, le diagnostic, même tardif, n'est toujours pas fait. Il quitte

l'Éducation Nationale, il passe en IMP puis en IMPRO, et sort de toutes ces institutions avec l'étiquette d'individu opposant et asocial. Il est le désespoir de ses maîtres comme de ses parents.

Certes, tout cela est une caricature, mais c'est un fait, selon les auteurs des pays où l'on fait à la fois le diagnostic et les statistiques, que 60 % des sujets atteints de TCAF ont raté leur scolarité [2].

IV 2.2. Conséquences individuelles

Devenu adulte, il a 18 ans, une expression orale de 20 ans, une maturité physique de 18 ans, un niveau de lecture de 16 ans, une autonomie de vie de 11 ans, des compétences financières de 8 ans, des compétences sociales de 7 ans, une compréhension orale de 6 ans, une maturité émotionnelle de 6 ans. En moyenne, le quotient d'adaptation sociale des jeunes adultes atteints de TCAF est de 50, plus altéré que les fonctions mathématiques.

L'enfant atteint de TCAF, l'ancien petit coq de la maison, l'ancien petit clown de la maternelle a depuis été délaissé, moqué puis repoussé par ses camarades d'école et de collège. Il est maintenant un adolescent exclu. Il cherche vainement l'affection et, comme il est naïf, il se laisse exploiter par les élèves dominants du collège. S'il est une fille, il est pour les garçons une proie sexuelle facile. Socialement déprécié, il se déprécie lui-même. Ses troubles du comportement se compliquent de troubles psychiatriques. Il a de violentes colères. Il est dépressif et suicidaire. Streissguth et ses collaborateurs [2] ont rapporté que 90 % des enfants, adolescents et adultes atteints de TCAF avaient compliqué leurs comportements de manifestations psychiatriques, que 40 % avaient été dépressifs, que 25 % avaient tenté de se suicider et que 35 % étaient devenus toxicomanes. Ainsi les filles s'alcoolisent comme leurs mères et perpétuent l'alcoolisation fœtale familiale, qui apparaît comme héréditaire. On estime que tous les ans, en France, 7000 nouveau-nés atteints de TCAF restent invisibles tout au long de leur enfance et de leur adolescence et, devenus adultes, demeurent sans diagnostic ni traitement.

IV 2.3. Conséquences sociales et économiques

Devenu adulte, sans formation, sans emploi, rejeté, s'il ne bénéficie plus d'aucun soutien, en particulier s'il n'a pas été doté d'un « cerveau externe » pour subvenir à ses besoins sociaux, il se marginalise et se clochardise, seul ou dans des groupes qui l'exploitent. Et cela, malgré tout ce qu'il a coûté à la société. En effet, ses prises en charge scolaires, médicales, sociales et judiciaires ont coûté très cher. Les chiffres canadiens, convertis en euros (1,5 CAD = 1 €), sont les suivants [3,4] : Coût total annuel des TCAF rapporté à la population française : 9 milliards € [4] dont 42 % pour la perte de productivité, 10 % pour la santé, 17 % pour le soutien social et 30 % pour la justice [3]. 30 % pour la justice !

IV 2.4. Conséquences judiciaires

Les chiffres canadiens, rapportés à la justice française, coûteraient donc à celle-ci plus de 2,7 milliards € pour un budget de 8 milliards €. En réalité, nous ne disposons d'aucune étude française. On peut cependant estimer, compte tenu des études américaines de 1996 [2], qui rapportent que 60 % des sujets atteints de TCAF ont affaire à la justice, que donc près de 5 000 (8 000 x 0,6) auraient affaire à la justice française par an, dont 80 à la Réunion pour 4 900 affaires correctionnelles nouvelles en 2006 (INSEE), soit 1,6 % des affaires. 60 %, c'est presque une prédestination qui peut faire dire : de l'utérus au prétoire !

Les crimes et délits essentiels pour lesquels les sujets atteints de TCAF sont poursuivis sont les vols et les agressions sexuelles, souvent en récidive. La pulsion non contrôlable, le manque d'empathie, le déficit mnésique sont les moteurs de ces actes et de leurs récidives. Ils ne sont pas prémédités. Ils sont commis parfois contre l'intérêt de leurs auteurs, à leur détriment. On les devine dans les faits divers. Ils font sourire. Des affaires de pieds nickelés. L'un entre dans une maison parce que le portail est ouvert, le propriétaire est pourtant là, il vole une tablette, c'est son dixième vol, il ne sait qu'en faire, il a faim, il veut une pizza contre la tablette, le pizzaiolo le dénonce. Un autre vole un téléphone, on l'arrête, il ne l'a plus, il l'a entre temps « donné » au chef d'une bande, et c'est vrai. Un autre vole un cartable d'écolier, le donne à sa nièce, la nièce reconnaît le cartable de son petit copain, le lui rend et dénonce le tonton, le tonton comparaît, sans avocat, devant les juges, demande qui ils sont, s'ils vont lui donner du travail et se révolte d'apprendre qu'on va le juger, on l'évacue, on le condamne : un an ferme. Un autre est clochard à 21 ans, il saute le portail d'une cour où il a vu une auto, il fouille l'auto, il est surpris, continue de fouiller, puis il explose de colère parce qu'on veut l'empêcher de fouiller et brise le pare-brise, la police arrive et le cueille, il est condamné en comparution immédiate à un an de prison. Un autre est aussi condamné à un an de prison pour récidive de larcins, dix victimes ont porté plainte, son avocat lui demande d'appeler sa famille pour obtenir du linge : pour une nuit ? lui répond-il, c'est pas la peine ! Il n'a donc rien compris, ni ses délits, ni son procès, ni sa peine.

Un autre, sa libido le travaille, il a soudain envie, il ne comprend pas que la voisine puisse ne pas avoir le même désir, il lui montre ses avantages, elle crie et ameute le quartier. Parfois, il s'introduit dans une chambre, se glisse dans le lit d'une dormeuse, elle se réveille, elle hurle, il saute par la fenêtre, ou bien il emploie la force, et parfois il viole. Il peut en effet être violent si la frustration colérique le submerge. Et il récidive presque toujours.

V. L'ÉDUCATION NATIONALE ET LES TCAF

On connaît les difficultés de l'Éducation Nationale. Elles sont constamment dénoncées. Les causes de l'échec scolaire en France sont bien sûr familiales, sociales

et culturelles, mais elles peuvent aussi être biologiques. Celles-ci sont-elles toujours recherchées ? Non. Les difficultés d'un élève sont décrites par les nombreux intervenants des nombreuses instances de l'EN, mais la cause biologique de ses difficultés est le plus souvent éludée, et si elle est connue elle n'est pas révélée, pour respecter le secret médical. Serait-il utile qu'elle soit connue des enseignants ? Je le pense, parce qu'elle situe et clarifie le problème. Parfois, le diagnostic est tellement évident qu'il viole lui même le secret ; la trisomie 21 par exemple. Ou bien ce sont les parents, souvent revendicateurs, qui révèlent que leur enfant est autiste ou dyslexique. Ce sont des infirmités acceptées et comprises. Mais l'alcoolisation fœtale, qui oserait la révéler ? Personne, surtout pas la mère, qui seule y serait autorisée. Pas même une famille d'accueil, qui n'y est pas autorisée. Pourtant, il serait utile que l'enseignant sache que son élève n'est pas un opposant ou un antisocial, mais la victime d'un agent tératogène cérébral. Comme le rapporte justement le Défenseur des Droits (2.1.1.1, page 36) [5], l'absence de suspicion d'un TCAF lors de l'envoi de l'IP (Information Préoccupante) peut diriger faussement vers les services de l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance) et transformer une pathologie biologique congénitale en problème social si l'ASE n'a pas la même suspicion. C'est la raison pour laquelle le Défenseur des Droits réclame, pour éviter les fausses routes, l'institution d'une liaison entre l'ASE et la MDPH (proposition 1, page 12) [5].

En outre, l'opinion des enseignants sur l'intérêt de la prise en charge des infirmes mentaux par l'Éducation Nationale n'est pas « homogène » ! Un article du Monde électronique : « *Les barrières à la scolarisation d'élèves handicapés persistent* » [Le Monde.fr | 12.02.2016 | à 05h00 | mis à jour à 08h21 |], illustré par un infirme moteur en fauteuil roulant sous le regard compatissant de la ministre, n'évoquait, dans son texte, aucun handicap mental. Il se félicitait de l'adoption, dans une école inclusive, d'une appréciation plus sociologique que médicale des handicaps, qui ne seraient en somme que des « différences » et des « expressions de la diversité » (Conseil National d'Évaluation du Système Scolaire). Mais les commentateurs étaient majoritairement hostiles à cette conception et tout particulièrement à l'accueil des handicapés mentaux à l'école ou au collège : « *Handicap, quel handicap ?* disait l'un, *l'illustration montre un infirme moteur et l'article n'évoque aucune infirmité de la communication, de la mémoire, des fonctions exécutives, du comportement...* » « *Et si l'on arrêtait la démagogie ?* » lui répondait-on, « *Les handicaps mentaux n'ont pas leur place dans le système scolaire, qui a déjà bien à faire !* » Et un autre, moqueur : « *C'est très vilain de dire comme ça que les handicapés mentaux sont différents des paraplégiques ! Ils sont pareils de chez pareils ! Ah mais !* » Un autre, enfin : « *Ne nions pas que pour les enseignants, qui doivent faire passer des savoirs, la classe devient plus un lieu d'animation que de transmission ! Et je suis un pédago !* »

Considérer que les TCAF sont des « expressions de la diversité » est en effet assez osé, et il faut admettre que l'école « inclusive » a des limites au-delà desquelles le pragmatisme cède à l'idéologie. Les enfants atteints de TCAF sont de véritables défis à leurs parents ou à leurs tuteurs comme à leurs professeurs, défis souvent insurmontables. Les compétences ne manquent pas, mais le mille-feuille

institutionnel est étonnant. C'est une spécialité française, dans ce domaine comme dans d'autres.

Que faire ? Comment s'y prendre ? Ce n'est l'objet ni de mon intervention ni de ma compétence, mais il faudrait au moins que les enseignants aient l'idée et la capacité d'inciter les parents à demander un PPS à la MDPH et que MDPH, EPE, CDAPH connaissent l'existence de l'alcoolisation fœtale. Un article récent du Monde : [<http://lavventura.blog.lemonde.fr/2016/02/22/un-enfant-dyslexique-nest-pas-une-dysgrace/>] montre que ce n'est toujours pas le cas malgré la volonté affichée d'inclure dans l'école les infirmités mentales. En outre, rapport du Défenseur des Droits (3.1.1.1, page 67) [5] décrit bien la tour de Babel kafkaïenne des multiples intervenants, qui se connaissent peu, communiquent encore moins et laissent aux parents ou aux tuteurs le soin de se diriger eux-mêmes dans un labyrinthe : *« Bénéficiant d'une prise en charge sociale, médico-sociale et sanitaire, ce ne sont pas moins de six projets que les titulaires de l'autorité parentale devront articuler, avec au moins autant d'acteurs, de parcours et donc de potentielles ruptures : un projet pour l'enfant (PPE), un projet personnalisé de compensation (PPC), un projet personnalisé de scolarisation (PPS) ou un projet d'accueil individualisé (PAI), un projet d'accueil et d'accompagnement (PAA) ou, encore, un projet individualisé d'accompagnement (PIA). Il faudrait également y ajouter le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge, ou le contrat d'accueil dans le cas où l'enfant réside chez un assistant familial... La multiplication de ces projets traduit non seulement la confrontation de logiques différentes de prises en charge, mais met également en évidence des positions divergentes sur la contractualisation de l'action sociale et médicosociale, le respect des droits attachés à l'autorité parentale, la place de l'utilisateur et l'intérêt supérieur de l'enfant. »*

Il semble en outre, selon le même rapport (2.2.3.3, page 58) [5], que les MDPH ne connaissent pas toutes le nombre et les compétences de tous les établissements de leur département : CAMSP, CMP, CRA, SESSAD, SASD, SSEFIS, SAAAIS, ITEP, IME, IEM... et que, faute de personnels compétents dans tous les CRIP (Centre de Recueil des Informations Préoccupantes), il est impossible d'évaluer les diagnostics, les orientations et l'efficacité de ces orientations (2.2.4.1, page 60) [5]. Le Défenseur des Droits réclame à ce propos la mise en place d'une CRIP unique et pluridisciplinaire dans chaque département.

Il faut donc au moins simplifier, unifier, synchroniser, évaluer. Il faut par exemple que l'anamnèse médicale et sociale de chaque enfant soit complète, à la fois centralisée et partagée par tous ceux qui interviennent dans la prise en charge de l'enfant et il est inconvenant que le respect vétilleux du secret professionnel, par une partie ou par une autre, nuise aux intérêts de l'enfant : le secret médical doit être partagé et respecté par tous les intervenants. Comme le réclame le Défenseur des Droits (3.1.2.2, page 72) [5], une charte du partage de l'information nominative doit être rédigée dans chaque département.

Mais la vraie solution n'est pas d'inclure dans l'école des enfants handicapés, c'est d'éviter les handicaps et donc, pour notre sujet, prévenir activement l'alcoolisation pendant la grossesse (prévention primaire). Il est en effet illusoire de répondre aux plaintes des professionnels de ces multiples institutions et d'augmenter indéfiniment leurs effectifs, si l'on ne prend pas à bras le corps les causes des handicaps de l'apprentissage, dont l'alcoolisation fœtale. À défaut d'une prévention primaire efficace, il faut organiser une prise en charge très précoce et cohérente par des professionnels compétents dans un milieu familial stable, calme et affectueux. Nous verrons cela plus loin.

Combien d'enfants alcoolisés in utero parmi les CLIS, les ULIS, les SEGPA, les IME, les IMP... ? Nul ne sait. Mais il y en a, forcément. Certains enseignants informés et perspicaces nous le rapportent. D'autre part, la recherche sur la prévalence scolaire des infirmités cognitives et comportementales d'origine médicale se heurte à de grandes difficultés méthodologiques. Peut-être qu'un Centre de Ressources muni d'une solide équipe de chercheurs, avec l'accord des parents et de l'Éducation Nationale, pourra-t-il s'atteler au problème ?

VI. LA JUSTICE ET LES TCAF

VI. 1. SITUATION EN FRANCE

Le bien ou le mal que l'on fait, c'est avec son cerveau qu'on le fait, et il n'est pas plus pertinent de juger et condamner un impulsif incontrôlable victime de lésions prénatales des lobes préfrontaux que de juger et condamner un hémiplégique victime d'un accident vasculaire de la circonvolution frontale ascendante. Que les lésions affectent des zones du contrôle social n'est pas de la responsabilité de l'adolescent qui a subi les effets d'un agent tératogène. Et il y a bien des cas où des individus peuvent à bon droit dire : ce n'est pas moi, c'est mon cerveau ! Le neurologue américain Antonio Damasio cite l'exemple de troubles incontrôlables du comportement et de la responsabilité après un abcès du lobe préfrontal ; on peut ajouter l'exemple historique de Phinéas Gage, artificier modèle des chemins de fer américains, qui devint asocial après qu'une barre à mine avait traversé ses lobes préfrontaux. On ne fit pas de procès à ces infirmes, à raison ; pourquoi en ferait-on à des individus qui ont des lésions semblables au prétexte que ces lésions sont dues à un agent tératogène et non à une barre à mine ? Ce serait faire d'une infirmité un crime. Et pourtant, on le fait !

La réforme de 1992 a beaucoup éloigné, en matière de responsabilité, le Code pénal français de ce qu'il était et qu'il est encore au Canada. L'ancien article 64 retenait le principe que si le prévenu était au temps de l'action dans l'incapacité de comprendre la portée de ses actes sa responsabilité ne pouvait être retenue. L'article 122-1 qui l'a remplacé (révisé en 2014) a limité les situations d'irresponsabilité. Il dit : « *N'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant **aboli** son discernement ou le contrôle de*

*ses actes. La personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant **altéré** son discernement ou entravé le contrôle de ses actes demeure punissable. Toutefois, la juridiction tient compte de cette circonstance lorsqu'elle détermine la peine et en fixe le régime. »*

On voit immédiatement à quelles difficultés se heurte la distinction entre abolition et altération : selon les experts d'une science aussi mouvante, imprécise et contradictoire que la psychiatrie, l'accusé sera jugé irresponsable ou responsable. Dans les faits, la réforme a aggravé les sanctions. Le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique), dans son avis 94 de 2006 sur la « Santé et la médecine en prison », déclarait en substance que 14 % des détenus souffraient de maladies psychiatriques (12 000 dont 40 % de schizophrènes), que le taux d'irresponsabilité pénale, qui était de 17 % en 1980, avant la réforme, avait été divisé par 100 (0,17 %) en 1997, qu'on avait déplacé les hôpitaux psychiatriques dans les prisons, que punir semblait primer sur les soins et que l'incarcération des malades mentaux ôtait le sens même de la peine, de l'emprisonnement et de la notion de responsabilité pénale. Pourtant ces 12 000 incarcérés avaient été déclarés responsables et punissables par les experts et condamnés par les juges.

Un avis plus sévère a été rendu par le rapport 434 du Sénat, intitulé « Prisons et troubles mentaux, comment remédier aux dérives du système français » et rendu le 5 mai 2010 au nom des la commission des lois et de la commission des affaires sociales : 25 % des prisonniers français souffrent de troubles mentaux.

Notre question est de savoir combien de condamnés atteints de TCAF figurent parmi ces 25 %. Le plus souvent, l'inculpé atteint de TCAF, n'est perçu comme infirme mental ni par l'accusation, ni par la défense, ni par les juges. Ils ne perçoivent pas que derrière l'aspect positif et amical de leur « client » il y a un problème. Aux yeux de la plupart des juges, des agents de police, des agents de probation ou des avocats, l'inculpé n'a pas l'air d'être un jeune réellement mauvais, car il se présente comme une personne qui a commis une infraction pour la première fois, qui a fait une bêtise unique et stupide. Or, le problème est qu'il a en réalité un lourd casier judiciaire pour le même genre de bêtises. La plupart du temps, donc, il n'est pas venu à l'esprit des magistrats ou de l'avocat, celui-ci souvent commis d'office, de penser que l'inculpé puisse souffrir de TCAF, encore moins de demander une expertise médicale. Et quand celle-ci est cependant demandée, elle est réalisée par des experts près les tribunaux, psychiatres ou psychologues, qui ne sont pas avertis de cette pathologie organique causée par un agent tératogène et dont les avis ne sont pas pertinents, au grand désavantage de l'inculpé.

La loi du 15 août 2014, par ses articles articles 720-1-1 & 147-1 du code de procédure pénale permet aux juges de tenir compte du handicap mental des inculpés pour réduire les peines, réduire la durée d'emprisonnement, voire de l'estimer incompatible, mais, selon le rapport rapport 2016 intitulé « *double peine* » de *Human Rights Watch*, elle ne serait pas appliquée. Son application, pourtant, rendrait le droit

français très proche du droit canadien en matière de responsabilité pénale des malades mentaux en général, des sujets atteints d'alcoolisation fœtale en particulier.

À la suite de nos interventions auprès d'eux, Il est arrivé que des juges ou des procureurs se soient posé la question d'une éventuelle alcoolisation fœtale pour quelques inculpés, mais n'aient pas trouvé les experts compétents. Si cette prise de conscience continue à s'améliorer et si le Centre de Ressources est réellement installé, il est possible que des diagnostics complets et des expertises pertinentes puissent être réalisés pour les TCAF. Mais, comme le réclame encore le Défenseur des Droits (3.1.1.2 – 70), il est nécessaire, dans l'intérêt de l'enfant, que son anamnèse parvienne aux magistrats, juges et avocats. Si ce principe était appliqué, la question de l'expertise serait résolue, avant même d'imiter le Code Criminel Canadien.

VI. 2. SITUATION AU CANADA

Au Canada, l'article 16 du Code criminel, équivalent de l'article 122-1 du Code pénal français, dit : « *La responsabilité criminelle d'une personne n'est pas engagée à l'égard d'un acte ou d'une omission de sa part survenus alors qu'elle était atteinte de troubles mentaux qui la rendaient incapable de juger de la nature et de la qualité de l'acte ou de l'omission, ou de savoir que l'acte ou l'omission était mauvais... La partie qui entend démontrer que l'accusé était affecté de troubles mentaux de nature à ne pas engager sa responsabilité criminelle a la charge de le prouver.* » Cet article est beaucoup plus proche de l'ancien article 64 que de l'actuel 122-1. Il est beaucoup plus ouvert à la possibilité de l'irresponsabilité. Il est inclus dans un « *système de justice fondé sur la prémisse selon laquelle les défendeurs comprennent la relation qu'il y a entre les actes et les issues, entre les intentions et les conséquences, et que les personnes qui font des choix sont responsables des retombées. Les déficiences cognitives dont souffrent les personnes atteintes de TCAF remettent en question ces prémisses fondamentales (Green, M., 2006).* » Il faut ajouter à cette conception du droit criminel la grande sensibilité politique, sociale et judiciaire à l'alcoolisation fœtale qui affecte surtout les populations natives ; ce qui explique que depuis les années 90, dans plusieurs États, des centres de compétence pour les TCAF (FASD Centers) ont été créés et que le système judiciaire s'est adjoint un « FASD Youth Justice Program » chargé de faire le bilan médical des jeunes gens impliqués dans un processus judiciaire et suspects d'être atteints de TCAF, de fournir aux tribunaux des recommandations pour la détermination de la peine dans le cadre de la loi sur la justice criminelle des mineurs, de renforcer l'aide aux familles, aux services sociaux publics et privés et de concourir à la réinsertion malades atteints de TCAF.

Dans certains États, ceux-ci portent sur eux une fiche de pathologie : « *Je suis atteint du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, qui cause des lésions cérébrales. Si j'ai besoin d'aide ou que vous avez besoin de ma collaboration, vous devriez joindre la personne dont le nom figure au verso de la présente fiche. En raison de cette déficience congénitale, je ne comprends pas les concepts abstraits comme les droits reconnus par la loi. Je pourrais être incité à admettre des actes que je n'ai pas*

commis. Je suis incapable de renoncer sciemment à mes droits constitutionnels, y compris mon droit à l'assistance d'un avocat. En raison de cette déficience dont je souffre, je ne désire pas parler aux fonctionnaires chargés de l'application de la loi, sauf si un avocat est présent et que j'ai pu le consulter. Je ne consens à aucune fouille, perquisition ou saisie visant ma personne ou mes biens. »

Des outils de dépistage de TCAF sont enseignés aux enquêteurs, policiers ou magistrats, désignés sous les acronymes ALARM (Adaptation, Langage, Attention, Raisonnement, Mémoire) et S.T.O.P. (*Systemic Telltales of the Problems — Indices systémiques de l'existence de problèmes*). Ce dernier liste les faits suivants : « *Avoir été adoptée ou vivre dans un foyer nourricier — Avoir eu des démêlés avec la justice (en particulier, antécédents de condamnations pour omission de comparaître et omission de se conformer) — Avoir une consommation abusive d'alcool et de drogue — Avoir eu mauvaises expériences scolaires ou abandonné ses études — Avoir des antécédents de chômage — Avoir des antécédents de divers problèmes médicaux — Souffrir d'une maladie mentale — Ne pas avoir d'adresse permanente.* » L'outil ALARM sert alors à rappeler les principales atteintes primaires des TCAF, auxquels s'ajoute une description de la dysmorphie si elle existe.

Des directives d'interrogatoire adapté sont adressées aux enquêteurs, policiers et magistrats : « *Connaître les limites du suspect atteint de TCAF — Avoir la liste des personnes référentes — Enregistrer les interrogatoires — Conduire l'interrogatoire dans une ambiance calme, sans distractions — Se souvenir que le suspect ne peut reconstituer l'ordre chronologique des faits et qu'il peut affabuler — Le laisser parler — Ne poser que des questions ouvertes — Ne suggérer aucun scénario — Pas d'attitude "amicale" qui le conduise à faire des aveux complaisants — Attendre qu'il réponde — Son silence n'est pas un refus — Utiliser les termes qu'il emploie — S'assurer que le procureur est informé de la suspicion de TCAF* ». Ou, encore : « *Exprimez-vous lentement — Les déclarations et les questions doivent être courtes et précises — Scindez les renseignements en petites parties (dans ce que vous présentez à la personne, et dans les réponses que vous vous attendez à recevoir) — Confirmez toujours que ce que la personne a entendu est bien ce que vous avez dit — S'il le faut, posez une question de plusieurs façons différentes — Donnez à la personne plus de temps pour répondre aux questions et aux tâches — Lisez les documents à voix haute, à l'intention de ceux qui en ont besoin — Prononcez souvent le nom de la personne, surtout avant de poser une question — Utilisez le plus possible des éléments "visuels" (schémas, tableaux, images simples) — Soyez proche, mais pas trop, de la personne — Essayez de demander à la personne de simuler ce qui s'est passé — Évitez les sous-entendus — Évitez de poser des questions à plusieurs volets — Évitez de poser des questions qui comprennent des termes complexes — Évitez les pronoms — Prononcez le nom de la personne à laquelle vous faites référence — Évitez de faire des présomptions au sujet de la capacité qu'a l'accusé de comprendre et de répondre comme il faut — Évitez les doubles négations, comme : "n'avez-vous pas vu ?"... » On voit que ces interrogatoires aménagés ne sont pas ceux de la réalité quotidienne !*

À la demande de la défense ou des enquêteurs, le sujet interpellé ou mis en examen peut être présenté à un « FASD Center ». Les documents médicaux fournis par ceux-ci, prouvant les TCAF, permettent au tribunal, selon l'article 718.2(e) du Code criminel, de chercher une alternative à la prison si celle-ci ne permet pas à l'inculpé de s'amender et même peut le rendre pire. Il peut déjudiciariser l'affaire et orienter le prévenu vers des « tribunaux administratifs spécialisés » qui jugent les individus ayant besoin de services sociaux et de services de santé mentale. Les natifs peuvent même être renvoyés devant un tribunal communautaire. Le tribunal peut aussi condamner le prévenu à des peines avec sursis ou à des peines substitutives. Si, pour des raisons de sécurité publique, le condamné doit être emprisonné, celui-ci doit être détenu dans une unité « sécuritaire » où les activités des contrevenants sont suivies afin de prévenir la manipulation et la violence de la part des autres détenus, ce que les personnes atteintes de TCAF subissent souvent. Dans tous les cas, les sujets dont les TCAF ont été découverts au cours ou au décours d'une affaire judiciaire sont confiés à des équipes médicales compétentes.

VII. PRÉVENTION ET TRAITEMENT

VII. 1. PRÉVENTION PRIMAIRE

La prévention primaire consiste à éviter l'évitable avant qu'il ne se produise. Comme il n'existe pas d'alcoolisation fœtale sans alcoolisation maternelle pendant la grossesse, les TCAF sont totalement évitables, à condition de prévenir toute consommation d'alcool chez la femme enceinte dès le début de sa grossesse. Faire disparaître la première cause de retard mental non génétique est donc théoriquement possible. En pratique, c'est bien difficile. Bien difficile parce que l'intérêt de la prévention sanitaire est considéré par beaucoup comme inférieur aux intérêts économiques et même contraire à la culture.

En France, la consommation d'alcool, particulièrement du vin, est un fait culturel et même patrimonial. Les avertissements sanitaires sont perçus comme une atteinte à une civilisation conviviale, gastronomique et même évangélique (le pain et le vin). Ils sont attentatoires à un certain ordre social. Ils remettent en cause des coutumes millénaires qui ont force de loi. C'est pourquoi la négation de la réalité scientifique prend la forme d'un négationnisme protecteur.

Il est difficile d'admettre qu'un produit culturel puisse être tératogène. Tératogène ! un gros mot ! Dans une émission intitulée « Toute une Histoire », diffusée en janvier 2016 sur France 2 et tournée en camera cachée, deux jeunes femmes attablées à une terrasse de café parisien, virent arriver une journaliste affublée d'un gros ventre de femme enceinte et commander une boisson alcoolisée ; elles commentèrent la réticence du garçon à la servir d'un « Oh, la la ! Nos mères ne connaissaient pas cette restriction ! » Eh bien, si l'effet tératogène de l'alcool est une restriction, la rotondité de la Terre en est une aussi ! Il y a toujours des gens, voire une société, à qui la

biologie donne des boutons, c'est ainsi, mais cela ne change pas la réalité des faits : l'alcool est un agent tératogène.

Je reprends à mon compte le commentaire désormais classique de la célèbre photographie de Doisneau, prise sur un trottoir parisien, d'un enfant fier jusqu'à l'arrogance de porter, sans doute à ses parents, deux bouteilles de vin, une dans chaque bras. Il faut observer de près cette photographie, avec un œil pédiatrique averti, et remarquer que cet enfant, qui a un comportement d'un enfant de 7 à 8 ans, est à peine plus haut que trois « kils de rouge » c'est-à-dire environ un mètre, ce qui est la taille d'un garçon de 4 ans. En outre, son ptosis, l'arche de ses sourcils, ses petites fentes palpébrales sont évocateurs : il est vraisemblablement atteint de SAF. On le trouve pourtant sympathique et aussi représentatif de la société française que le petit garçon qui rapporte la baguette de pain, du même photographe.

Les viticulteurs et les alcooliers forment évidemment un lobby qui pèse considérablement sur les élus de la Nation. La bonne volonté apparente du ministère de la Santé se heurte aux ministères de l'Agriculture et des Finances. C'est ainsi que la loi Évin sur la publicité a été récemment détricotée sous la pression des viticulteurs. L'exportation des alcools a rapporté 11,7 milliards € en 2015 et la consommation intérieure a été de 16,7 milliards € en 2011. On s'enorgueillit de ce résultat, même si le coût social de l'alcool est de 120 milliards € en 2010 selon l'OFDT (Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies). Coût social que les taxes sur l'alcool et le produit de la TVA, respectivement 3,2 et 2,7 milliards €, sont vraiment loin de compenser.

Bien que la population des femmes enceintes ne soit pas suffisante pour menacer les profits du commerce des alcools, il a fallu forcer la main des alcooliers et des élus pour obtenir l'apposition sur les bouteilles du pictogramme dont la petite dimension, inversement proportionnelle à la taille des affiches publicitaires, illustre l'asymétrie entre l'intérêt général et l'intérêt économique.

Une enquête menée par SAF OI en 2014, à la sortie des grandes surfaces de distribution, sur la perception de ce pictogramme par le grand public, a montré que la grande majorité du public le trouvait ridiculement minuscule.

Nous n'avons pas les moyens financiers d'opposer aux quatre par quatre de la publicité pour la consommation d'alcool des quatre par quatre de la publicité contre l'alcoolisation fœtale. Cela a été fait, mais ponctuellement et pas en France. La campagne « too young to drink » du neuf septembre 2015 qui a placardé sur les murs, dans les médias et les réseaux des fœtus flottant dans des bouteilles de bière, de vin, de champagne ou de whisky était anglo-saxonne. En France, malgré l'implication de plusieurs associations et d'un grand journal du soir, la campagne a été plus modeste. Mais la campagne pour l'abstinence des femmes enceintes n'a lieu qu'une fois par an, alors que la campagne en faveur de la consommation d'alcool a lieu tous les jours.

VII. 2. PRÉVENTION SECONDAIRE

Pour les femmes dépendantes de l'alcool, le conseil publicitaire de boire avec modération est plus qu'une ironie : un sarcasme. On est au stade de la prévention secondaire, qui arrive trop tard : on découvre qu'une femme boit et qu'elle est enceinte ou a déjà accouché. Mais il est encore temps d'interrompre sa consommation ou de prendre en charge précocement son nourrisson. Il y a urgence à colmater la brèche de la prévention primaire.

Cette urgence concerne en particulier une population totalement innocente à laquelle la société ne peut même pas opposer l'argument d'une prise volontaire de drogue : les fœtus, futurs enfants, adolescents et adultes de la Nation, que l'on oblige à boire in utero et dont il n'est pas exagéré d'affirmer qu'ils sont victimes de sévices. Sévices qui obligerait quiconque, surtout les médecins, conformément à la loi, de porter assistance à personne en danger s'ils étaient infligés à des enfants, en dénonçant leurs auteurs, pas seulement les mères, mais tous les acteurs sociaux et politiques qui ne mettent pas sérieusement en œuvre une prévention primaire efficace. Seulement, le fœtus n'est pas civilement une personne et personne n'est habilité à prendre légalement sa défense. Il est plus qu'un apatride : il n'a ni nation ni état civil. Pourtant, il est difficile de faire admettre à un médecin que le fœtus n'est pas une personne avant d'être sorti de l'utérus, mais qu'il le devient sitôt après. La vie aérienne donnerait-elle seule au fœtus le statut d'être humain et la vie intra-utérine le statut de meuble ? Est-ce bien raisonnable ? Même les animaux ont désormais plus de droits que les enfants pas encore nés. Cette remarque, qui paraît une revendication en soi, soulève de vives objections. Celle qui nous concerne est qu'elle culpabilise la mère et c'est vrai, bien qu'il ne soit pas question de rendre coupable une femme qui a perdu, par addiction, sa liberté de choisir et donc son libre arbitre. La sauvegarde de son fœtus nécessite une démarche compassionnelle active, car c'est au couple mère-enfant qu'il faut porter assistance au plus vite. C'est explicitement ce que déclare la charte internationale signée à Edmonton en 2013 par les représentants de 35 nations : « *La responsabilité de la prévention des TCAF ne devrait pas être assumée uniquement par les femmes. La prévention est une responsabilité collective. Les actions devraient se concentrer sur les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse, sur l'accès à une contraception fiable, sur l'aide nécessaire pour permettre aux femmes de faire face à leur addiction et de s'abstenir de consommer de l'alcool pendant leur grossesse. Ce soutien inclut l'apport de soins prénataux opportuns, avec compassion et compétence.* » Avec compassion et compétence, l'expérience réunionnaise de RÉUNISAF a montré que cela était possible et efficace.

En 2001, en effet, les docteurs Lamblin et Maillard, avaient créé, avec l'aide active de la DRASS de l'époque, le réseau REUNISAF doté d'un « cœur de réseau » de médiatrices sociales dont le rôle était d'aller à la rencontre des femmes, à domicile ou à la maternité, de créer progressivement avec elles des relations de confiance réciproque telles qu'elles parvenaient à les accompagner dans les services d'addictologie et amener leurs enfants au CAMSP de Saint-Louis. En onze ans

d'activité, RÉUNISAF a accompagné près de 400 mères, permis l'abstinence de la moitié et la diminution de la consommation de 20 % d'entre elles. Il a ainsi permis la naissance de vingt-six enfants indemnes de TCAF et évité des centaines de grossesses non désirées. Il a coûté 3 millions d'euros, mais a permis d'en économiser dix fois plus si l'on prend en compte l'amélioration de la santé des mères et la prévention des alcoolisations fœtales, des soins et des placements.

Malheureusement, cette association a été dissoute par l'ARS, qui n'était convaincue ni de l'importance de l'alcoolisation fœtale ni de l'intérêt, pour la prévenir, de la médiation sociale pratiquée par RÉUNISAF, estimant que la création des CSAPA (Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention des Addictions) était plus conforme à sa conception de la lutte contre les addictions. Mais cette conception, outre qu'elle ne s'intéresse pas spécifiquement à l'alcool, encore moins aux femmes enceintes et aux fœtus, néglige la situation de relégation sociale des femmes et des mères alcooliques. Sauf injonction judiciaire, les CSAPA ne proposent leurs soins qu'aux personnes qui s'adressent volontairement à eux. Or l'expérience des médecins compétents en alcoolisation fœtale montre que la plupart des femmes dépendantes de l'alcool survivent dans la misère, la honte et l'exclusion, que cette relégation familiale et sociale les prive autant d'espoir que de libre arbitre et que, dans cette situation, toute démarche volontaire est une illusion. La pratique confirme ainsi que plus de 7 000 Réunionnaises dépendantes de l'alcool n'ont pas accès aux soins. Et pour les amener aux soins, il n'y a pas d'autre méthode efficace que la médiation sociale utilisée par RÉUNISAF qui avait une parfaite connaissance de la culture réunionnaise, entretenait des rapports de connivence avec les Groupement d'Unité Territoriale (GUT), la PMI, les maternités, les services de pédiatrie, les médecins de ville, le CAMSP... Cette médiation n'était pas une consultation à domicile faite par du personnel d'un service d'addictologie, qui se présenterait forcément avec l'étiquette « antialcoolique » et dénoncerait aussitôt la malade ; elle était un contact serviable et amical, une proposition de soutien, répétée aussi souvent que nécessaire, qui instaurait la confiance et permettait, un jour, la confiance spontanée de la dépendance alcoolique. C'est alors que la médiatrice pouvait déculpabiliser la malade, la réhabiliter à ses yeux, lui donner envie de se soigner, la soutenir dans ses prises de rendez-vous, l'accompagner vers les soins, en respectant son propre temps, son propre rythme. Elle se faisait aider au besoin par d'anciennes buveuses que l'association avait recrutées. Entre-temps, elle avait fait connaissance des enfants et convaincu la malade de les présenter également aux soins. On peut espérer que le futur centre de ressources recrée une telle médiation. Mais on ne peut qu'espérer...

Enfin, pour clore ce chapitre, il faut insister sur la nécessité de donner enfin la parole aux femmes malades de l'alcool et à celles qui sont parvenues à l'abstinence, car elles sont deux fois exclues, comme alcooliques et comme femmes alcooliques. Il n'est pas rare en effet que des institutions sanitaires et médico-sociales, voire des journalistes, rechignent à laisser les femmes malades de l'alcool exprimer elles-mêmes leur condition, leur souffrance et leurs besoins, comme s'il suffisait qu'on s'exprime à

leur place. Il faut affirmer qu'on ne peut conduire une politique de prévention de l'alcoolisation foetale en réduisant les femmes au silence de leurs fœtus.

VII. 3. DIAGNOSTIC

Le diagnostic de SAF et plus généralement de TCAF, n'est pas chose aisée. Il repose sur des équipes multidisciplinaires qui savent évaluer, outre la dysmorphie, toutes les atteintes primaires que j'ai décrites, documenter l'alcoolisation maternelle (dossiers médicaux, enquêtes de terrain), éliminer les diagnostics différentiels, y compris par les moyens de la génétique. L'inventaire neuropsychologique nécessite à lui seul 35 heures. Le diagnostic détaillé sert à définir les besoins spéciaux qui seront utiles aux éducateurs et aux enseignants, mais aussi à informer les familles et les individus eux-mêmes. Il ne faut pas craindre de stigmatiser en faisant et délivrant le diagnostic ; c'est une fausse crainte que cette supposée stigmatisation, qui est la meilleure façon de consolider le tabou, l'ignorance et le négationnisme. L'alcoolisme est une maladie qu'il faut considérer comme telle et pas autrement, une maladie qui a droit à la même considération sociale et scientifique que les autres maladies. Comme je l'ai dit plus haut (chapitre V), répétant les préconisations du Défenseur des Droits, le diagnostic est indispensable à l'inclusion scolaire et au traitement. Il doit donc être fait et délivré, avec les précautions d'usage pour annoncer un handicap ou une grave maladie, aux parents comme aux intéressés. Tous ceux qui, pour servir les intérêts de l'enfant, ont accès aux données médicales et sociales d'un handicap sont également liés par le secret professionnel. Quant aux mères, en réalité, après le choc de la révélation, elles sont soulagées d'apprendre que les difficultés et les malheurs de leurs enfants ont une explication rationnelle : la vérité les soulage. Quant à l'adolescent, il a droit également à l'information qui lui apporte l'explication de sa différence et atténue sa dépréciation.

Le diagnostic est également nécessaire aux administrations sanitaires (ARS, iNVS) et judiciaires. Il est temps que l'on connaisse en France la prévalence des TCAF, dans la population générale, à l'école, dans les tribunaux et les prisons.

VII. 4. TRAITEMENT

Rien ne remplace la prévention. Les lésions cérébrales causées par l'alcool sont définitives, mais la plasticité cérébrale permet de les contourner, à condition de s'y prendre tôt. D'où l'importance d'un diagnostic précoce, dès la naissance. Le but premier est d'éviter les atteintes secondaires et d'adapter l'enfant, sa famille et l'école aux atteintes primaires. Celles-ci doivent être définies pour chaque enfant afin de déterminer ses besoins particuliers qui sont très variables d'un sujet atteint à un autre. Le point commun est qu'un enfant atteint de TCAF a besoin d'un environnement stable, sécurisant, affectueux, patient, attentif : le stress est néfaste à la restructuration

neuronale et aucun résultat ne sera obtenu dans des familles instables et des placements itératifs. Pour le reste, ce n'est pas le but de ma conférence de détailler la boîte à outils des intervenants et des parents. Pour l'instant, les ressources réunionnaises se limitent presque au CAMSP de Saint-Louis, mais nous fondons beaucoup d'espoir dans la création d'un Centre de Ressources Régional qui sera chargé à la fois de l'organisation du diagnostic, de la prise en charge, de la formation des soignants et de la recherche.

VIII. 5. Conclusion

L'alcoolisation fœtale est un modèle du malheur social organisé : alerte inaudible, conflits d'intérêts, complexités institutionnelles, cécité administrative, non-assistance à personnes en danger, destruction de générations, dépenses publiques incontrôlées, impuissance collective. On peut faire un parallèle avec les affaires de l'amiante, du Médiateur, du Valproate [6] : les mécanismes sont les mêmes, leur mouvement aussi immuable, aussi irrésistible qu'un rouleau compresseur, devant lequel la science est un fœtu. Toute science, en effet, qui perturbe l'ordre établi d'une société est niée contre la raison et contrainte au silence.

En outre, l'idée qu'un jour la biologie s'insère dans le Code pénal et que la neuroscience définisse des degrés de libre arbitre paraît insupportable au législateur et au droit, et nous sommes encore loin, semble-t-il, malgré la science de notre temps, de la prédiction de Victor Hugo : « *on regardera le crime comme une maladie et cette maladie aura ses médecins qui remplaceront vos juges, ses hôpitaux qui remplaceront vos bagnes* » (*Le Dernier Jour d'un condamné*, 1829).

Alain Fourmaintraux
Conférence aux Amis de l'Université
22 et 24 mars 2016-03-16

1. Jones KL, Smith DW, Ulleland CN, Streissguth AP.
Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers.
Lancet. 1973 Jun 9 ; 1(7815) : 1267-71.
2. Streissguth, A.P., Barr, H.M., Kogan, J. & Bookstein, F. L., "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), August, 1996, Seattle: University of Washington, Fetal Alcohol & Drug Unit, Tech. Rep. No. 96-06, (1996).
3. Popova, Svetlana, MD, PhDs, MPH. Social and Epidemiological Research Department, Centre for Addiction and Mental Health, PAHO/WHO Collaborating Centre, University of Toronto, Toronto, ON Canada. " Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Prevalence, Comorbidities, and Cost. »
4. Nguyen Xuan Thanh, Egon Jonsson, Liz Dennett and Philip Jacobs. « Fetal Alcohol spectrum disorder-Management and Policy Perspectives of FASD ». Edited by Edward P. Riley. Sterling Clarren, Joanne Weinberg, and Egon Jonsson copright 2011 WILEY-VCH Verlag GmbH and Co. KGaA, Weinheim.
5. Le Défenseur des Droits. Rapport 2015 consacré aux droits de l'enfant.
6. Le monde.fr | L'anti-épileptique Dépakine à l'origine d'au moins 450 malformations à la naissance | Fin septembre, le parquet de Paris a ouvert une enquête sur les conditions d'autorisation et de commercialisation de ce médicament.| 23.02.2016 à 12:29 |