

Disponible en ligne sur

 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Mots clés : alcool, grossesse, syndrome d'alcoolisation fœtale, réseau de santé

Prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale à La Réunion

Fetal alcohol spectrum disorder prevention in Reunion Island

D. Lamblin*, T. Maillard, C. Provost, M. Ricquebourg

CAMSP, Fondation Père Favron, IMS Charles Isautier, Membre fondateur de REUNISAF, 3 rue Marius et Ary Leblond, 97450 Saint-Louis

La problématique de syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)

La toxicité de l'alcool durant la grossesse entraîne à des degrés variables sur le fœtus, un retard de croissance, une dysmorphie faciale, des malformations, et surtout une atteinte cérébrale s'exprimant par des troubles cognitifs et des troubles comportementaux générateurs de conduites d'exclusion sociale [1]. L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) désigne toutes les répercussions (physiques, cognitives, comportementales...) qui peuvent survenir chez une personne dont la mère a consommé de l'alcool au cours de sa grossesse. Il regroupe, selon la nomenclature IOM [2] et IOM révisé [3], un ensemble d'affections telles que le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), le SAF partiel (SAFp), les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA) et les malformations congénitales liées à l'alcool (MCLA). Les répercussions cliniques forment un continuum de la forme la plus grave, la plus facile à diagnostiquer que nous dénommons le SAF, jusqu'aux formes dites « légères ou modérées » qui passent de nos jours souvent inaperçues alors qu'un diagnostic précoce permettrait aux enfants dépistés de bénéficier d'un accompagnement préventif de désavantages sociaux [4].

La consommation d'alcool pendant la grossesse représente la cause majeure de retard mental d'origine non génétique ainsi que d'inadaptation sociale de l'enfant [5] et de surcroît totalement évitable.

À l'île de La Réunion, il est noté une incidence élevée des SAF et SAF partiel, estimée à 4,3 pour mille naissances [6,7], et les enfants porteurs de SAF représentent 10 % des enfants en institutions spécialisées [8]. Dès 1996, la prévention des effets de l'alcool sur le fœtus a été inscrite comme une priorité régionale de santé. Les campagnes de prévention primaire et les formations mises en place sur toute l'île, y développent une prise de conscience collective vis-à-vis de cette problématique. Au CAMSP Sud, l'écoute des mamans et de leur famille nous permet de mieux comprendre leurs itinéraires de vie. Beaucoup de souffrance, de violence, de ruptures, de solitude, d'insécurité, de non-dits ont émaillé leur vie, souvent dès leur petite enfance [9]. L'alcool, facile d'accès, s'inscrit dès l'adolescence comme une échappatoire face à l'incompréhension et l'isolement

social. Dans ce contexte de dépendance, la survenue d'une grossesse ne fait qu'aggraver cette image négative. À la naissance, la « sauvegarde de l'enfant » est la priorité du projet. Les placements d'enfants, en urgence, ne peuvent être des solutions uniques.

La création du réseau REUNISAF

Durant deux ans, des réunions centralisées et de proximité des représentants de tous les partenaires médico-pédago-psychosociaux concernés par ces situations ont permis de confirmer avec humilité, le désarroi des professionnels face à cette problématique, d'approcher certains dysfonctionnements (pratiques trop solitaires, cloisonnements institutionnels, manques de liens et de cohérences entre les différentes prises en charges, méconnaissances sur l'ETCAF, et sur la femme malade de l'alcool...). Il nous paraît à tous essentiel de mettre au centre du dispositif l'aide à la famille et non plus l'inverse, qui demandait à une femme déjà exclue de faire des démarches actives vers de multiples personnes-ressources, souvent éloignées de son domicile.

De cette volonté commune est né en 2001, REUNISAF, réseau de santé formalisé constitué de personnes ressources pluridisciplinaires et pluri-institutionnelles pour les situations repérées dans le sud de La Réunion. REUNISAF cherche à créer du lien et de la cohérence entre les différentes personnes ressources, appelées « acteurs de réseau », à proximité d'une situation. Il doit permettre auprès de chaque famille, d'aboutir à un réseau de proximité transdisciplinaire, sécurisant et vigilant afin d'éviter les ruptures, sources de rechutes de la maladie alcool.

REUNISAF articule ses actions autour d'un nouvel outil, « le cœur de réseau ». Le cœur de réseau se compose d'un coordinateur médical, d'une animatrice éducatrice spécialisée, d'une médiatrice animatrice, d'une secrétaire d'accueil, et d'une « experte en expérience », maman abstinente depuis 10 ans. Les femmes sont adressées au cœur de réseau par les partenaires médico-sociaux, principalement des maternités, du CAMSP, du Conseil général, mais aussi les médecins et sages-femmes de ville... Le cœur de réseau évalue avec elles et les partenaires de proximité recensés, leurs besoins. Il les accompagne vers les personnes adéquates pour répondre à leurs attentes, ce qui nécessite de nombreuses rencontres de mise en confiance tant vis-à-vis du cœur de réseau que vis-à-vis des personnes ressources. Il assure un suivi et un soutien réguliers des familles et des professionnels. L'intensité des interventions dépend du niveau de vigilance (NV) de la situation.

* Auteur correspondant.
e-mail : lamblin.denis@wanadoo.fr

Le NV est un indicateur construit par le réseau pour définir le nombre de contacts directs (visuels ou téléphoniques) ou indirects (par l'intermédiaire d'une personne ressource de proximité) minimum nécessaire afin d'éviter toute rupture dans le système de santé mis à disposition des femmes et de leur entourage. Les niveaux de vigilance doivent tenir compte : du risque de grossesse (mode de contraception), de la maladie alcool, de la présence ou non d'enfants porteurs d'un SAF, de SAFp, de TNDLA ou de MCLA. Pour chaque situation, le NV est évalué à l'entrée dans le réseau, puis actualisé tous les 6 mois. Les NV sont cotés de 0 à 7 : de la vigilance 0 qui ne nécessite plus d'intervention du réseau, à la vigilance 7 maximale qui demande de la part des acteurs du réseau au minimum 4 interventions par semaine.

REUNISAF intervient dans les formations des professionnels médico-sociaux qui pourraient être confrontés à cette problématique : médecins, sages-femmes, puéricultrice, travailleurs sociaux, professeurs des écoles... Avec le soutien de l'État et du Département entre autres, il développe des outils de prévention pour les enfants du primaire et du secondaire et facilite l'information tout public.

Les résultats de l'activité de REUNISAF entre septembre 2001 et décembre 2006 (analyse réalisée avec le concours de l'ORS de la Réunion)

Augmentation de la file active des femmes accompagnées

L'augmentation de la file active des femmes accompagnées par le réseau a été régulière ; 27 inclusions en moyenne par an et une file active en 2006 de 151 femmes. Au total ce sont 160 femmes qui ont été orientées vers le cœur de réseau depuis sa création.

Amélioration du dépistage

Le dépistage des situations à risque s'améliore au fil des années. En 2002, 55 % des situations nous étaient adressées après la naissance (souvent révélées par les difficultés rencontrées par les enfants), 19 % durant la grossesse et 26 % à la naissance. Depuis 2003, plus de 4 femmes sur 10 entrent dans le réseau au moment de la grossesse. En 2006, 41 % des situations sont adressées au cœur de réseau durant la grossesse, 31 % à la naissance et 28 % hors situation de grossesse et sans enfant atteint connu, aux motifs « d'alcoolisation hors grossesse et alcoolisation sans contraception ». Le réseau est donc activé de plus en plus précoce. Ainsi les dépistages interviennent pendant ou avant même une grossesse (prévention secondaire) et non plus à la suite de la naissance d'un enfant atteint, comme au démarrage du réseau (prévention tertiaire).

Évolutions

On note une évolution du nombre, des profils des professionnels dépisteurs et des structures correspondantes. Depuis la création du réseau, près de 60 professionnels ont déjà dépisté au moins une situation à risque d'alcoolisation maternelle. Le profil des professionnels dépisteurs se modifie : diminution progressive des médecins spécialistes (49 % de la totalité des inclusions) au profit des sages-femmes et des puéricultrices (33 %). L'hôpital regroupe la moitié des professionnels à l'origine des inclusions (sages-femmes, puéricultrices, médecins, assistantes sociales...), mais nous notons une implication croissante des professionnels du Département (médecins, sages-femmes, puéricultrices...) qui représentent

un quart des professionnels qui ont dépisté les situations en 2006. Les médecins généralistes restent encore peu mobilisés dans cette démarche de dépistage ainsi que les travailleurs sociaux.

Evolution de la consommation d'alcool lors des grossesses

Le seuil de consommation d'alcool qui permet une inclusion est en théorie « toute consommation lors d'une grossesse », mais en fait seules les femmes qui sont en difficulté avec leur alcoolisation sont suivies et entrées dans la base, les conseils pour 1 verre ou 1 seule intoxication aiguë ne le sont pas. Nous avons donc essentiellement des femmes en dépendance avec l'alcool ou des femmes qui ont déclaré soit une consommation régulière et quotidienne, soit occasionnelle mais répétée. Elles ont eu besoin d'un accompagnement pour arrêter leur alcoolisation.

En 2006, 26 grossesses sont arrivées à terme :

- 17 femmes nouvellement entrées dans le réseau :
 - 3 se sont alcoolisées au cours du 1er trimestre uniquement ;
 - 3 au cours des 2 premiers trimestres dont une femme adressée au cours du 3e trimestre et deux à la naissance de l'enfant ;
 - 1 au cours du 3e trimestre adressée au réseau en fin de grossesse ;
 - 8 se sont alcoolisées tout au long de leur grossesse (parmi ces 8 situations, 5 femmes ont été signalées au réseau au cours du dernier mois de grossesse, 1 au 2e trimestre et 2 après la naissance de l'enfant) ;
 - 2 non renseignées ;
- 9 mamans déjà accompagnées par le cœur du réseau :
 - 4 ne se sont pas du tout alcoolisées lors de leur grossesse et ont donc donné naissance à un enfant en bonne santé ;
 - Tandis que les 5 autres ont consommé de l'alcool lorsqu'elles étaient enceintes, 2 au cours du 1er trimestre uniquement (arrêt dès connaissance de la grossesse), 1 au cours du 2e trimestre uniquement, 2 pendant toute la grossesse (une femme n'a pas déclaré sa grossesse au réseau et une femme s'est alcoolisée sans en parler au réseau).

Évolution de la consommation d'alcool des femmes suivies dans le réseau

De nombreuses femmes parviennent à devenir ou à rester abstinentes grâce à leur accompagnement par le réseau. En fin d'année 2006, sur l'ensemble des femmes suivies, 72 étaient abstinentes à l'alcool, soit un taux d'abstinence de 48 %. Parmi les femmes qui consomment toujours de l'alcool, près d'une sur 2 est à risque de redonner naissance à un enfant atteint, car en âge de procréer et sans contraception efficace.

Évolution du niveau de vigilance

Près de 60 % des femmes entrées de 2001 à 2005 ont amélioré leur situation depuis leur entrée dans le réseau : elles sont parvenues à réduire leur niveau de vigilance, passant à un niveau de vigilance inférieur. Cette évolution traduit en réalité soit une baisse de la consommation d'alcool, voire une abstinence, ou une meilleure contraception. La durée d'inclusion dans le réseau contribue à l'amélioration des situations (70 % des femmes qui ont amélioré leur niveau de vigilance sont arrivées dans le réseau entre 2001 et 2003). Ce qui témoigne de l'importance du facteur temps nécessaire à la prévention secondaire et tertiaire.

Des premiers résultats encourageants

Auparavant, les femmes qui avaient eu un enfant atteint, donnaient inexorablement à la grossesse suivante, un enfant porteur des mêmes séquelles, voir très souvent des atteintes plus graves. Depuis la mise en place du réseau, la survenue d'enfants porteurs de l'ETCAF semble moins fréquente chez des mamans nouvellement entrées comme chez les enfants de mamans déjà suivies par le réseau depuis plus d'un an.

Depuis la création du réseau, 28 femmes suivies depuis plus d'un an ont donné naissance à 31 enfants parmi lesquels 9 sont nés suite à une grossesse sans alcool alors que les grossesses précédentes avaient été alcoolisées, responsables à ce jour de 2 SAF, 2 SAF partiel et 5 possibles effets de l'alcoolisation fœtale (PEAF). Cette dénomination est utilisée par le réseau pour définir les enfants exposés à l'alcool in utero, qui sont, soit porteurs d'une forme clinique comprise dans l'ETCAF et dont le diagnostic n'a pu être affirmé jusqu'à présent (l'enfant non revu en consultation depuis l'examen de naissance, ou consultation trop précoce pour acquérir une certitude diagnostique), soit sains). Globalement, chez les 46 enfants nés de femmes connues du réseau en 2005 et 2006, nous n'avons pas eu à déplorer de naissance d'enfants porteurs de SAF.

Ces premiers résultats peuvent suggérer que l'action du réseau auprès des femmes ayant un problème avec l'alcool a permis d'éviter la naissance d'enfants SAF et de réduire la sévérité des atteintes dans au moins 29 % des cas. Du fait de consommations déclarées plus faibles que lors des grossesses précédentes, la proportion d'enfants indemnes devrait, avec le temps, s'accroître. Le suivi sur le long terme proposé grâce au réseau aux enfants classés PEA (71 %) devrait permettre d'affiner la proportion d'enfants indemnes et celle des porteurs de séquelles.

Conclusion

En 5 ans, l'esprit du travail en réseau de Santé commence à prendre sens.

La prise de conscience collective vis-à-vis de cette problématique associée à une nouvelle approche communautaire de proximité

donne des effets bénéfiques pour cette population trop longtemps en marge de notre système de santé.

Le dépistage plus précoce des femmes à risque au cours de la grossesse et même parfois en amont permet de garantir le devenir des enfants. Les formes graves de SAF aux coûts considérables disparaissent.

Le « cœur de réseau » nouveau concept de coordination est de plus en plus utilisé tant par les professionnels que par les familles. Il les allie, leur redonne confiance et met en cohérence toutes les compétences nécessaires pour vaincre cette problématique si complexe dans ses causes et ses conséquences.

Remerciements :

Ces résultats n'auraient pas été possibles sans le soutien des institutions Réunionnaises qui ont doté REUNISAF de leur confiance.

Références

1. Dehaene P. La grossesse et l'alcool, Que sais-je, PUF, 1995.
2. Stratton K, Howe C, Battaglia FC. Fetal alcohol syndrome: diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment. Washington: Institute of Medicine and National Academy Press, 1996.
3. Hoyme HE, May PA, Karlberg WO, et al. A practical clinical approach to diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders: clarification of the 1996 institute of medicine criteria. *Pediatrics* 2005, 115:39-47.
4. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, et al. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Behav Pediatr* 2004;25 :228-38.
5. Nordmann R. Consommation d'alcool, de tabac ou de cannabis au cours de la grossesse. *Bull Acad Natle Méd* 2004,;188:519-21.
6. Maillard T, Lamblin D, Lesure JF, et al. Incidence of fetal alcohol syndrome on the southern part of Reunion Island (France) *Teratology* 1999; 60:51-2.
7. Alcool, effets sur la Santé. Expertise collective, INSERM, 2001.
8. Serreau R, Maillard T, Verdier R, et al. Etude clinique et prévalence du syndrome d'alcoolisation fœtale pris en charge dans les établissements médicosociaux de l'île de La Réunion. *Arch Pédiatr* 2002;9:14-20.
9. Payet Reine Marie. Miroir de verres, édition Graphica; à paraître sept 2008.