



Atelier « accès aux soins des nouveau-nés exposés à l'alcool pendant la grossesse »

Introduction

L'idée de ces ateliers est de permettre au Dapsa et aux partenaires d'anticiper les freins et leviers à l'inclusion des enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse dans les réseaux de suivi des enfants vulnérables.

L'objectif est donc de permettre aux professionnels (chacun en fonction de leur métier, de leur expérience, de leur établissement, de la temporalité dans laquelle ils s'inscrivent auprès des familles ou de certains de leurs membres, de leurs missions,...) d'exprimer les éléments potentiellement bloquants ou facilitateurs qu'ils anticipent pour ce projet. Il s'agit de faire vivre le débat sans forcément rechercher de consensus, afin d'aider le Dapsa à identifier les modalités pratiques de mise en œuvre du projet.

Les ateliers sont construits autour de quatre séances de 3h30. Chaque séance est composée d'un temps d'exposé réalisé par un ou plusieurs intervenants et d'un temps de réflexion et d'analyse entre participants. Tommy Caroff, directeur du Dapsa, participe à l'ensemble des séances et en rédige les comptes rendus remis à l'ensemble des participants (compte-rendu succinct d'une séance à l'autre et compte-rendu exhaustif remis à la fin du cycle).

A l'issue des ateliers une conférence de clôture sera organisée par le réseau et ouverte aux professionnels franciliens concernés par la problématique.

Ces ateliers ont pour vocation, pas tant de mettre en place un travail ou un transfert de connaissances sur le SAF – Syndrome d'Alcoolisation Fœtal - et ETCAF – Effets et Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale - (qui seront présentés lors de la conférence de clôture), que de travailler sur l'accompagnement des parents face à l'incertitude, au diagnostic, à la prise en charge, au soutien de leur enfant.

L'intégration des nouveau-nés exposés à l'alcoolisation pendant la grossesse, dans les réseaux de suivi des enfants vulnérables, en étant à ses prémises, l'objectif est de présenter le dispositif pédiatrique et de réfléchir à la place que chaque structure, chaque profession, peut prendre dans le soutien à la famille et dans le travail en partenariat. Il s'agit ainsi de repérer et d'anticiper les freins et les leviers au bon déroulement du suivi de l'enfant sur toute la période de son inclusion dans le réseau pédiatrique. Les présentations qui ont lieu à chaque atelier ont vocation à donner un point de départ commun à la réflexion entre participants.

Le groupe de professionnels a été constitué de façon à ce qu'il soit représentatif des institutions et métiers potentiellement au contact des familles concernées.



Séance 1

Présentation des participants :

Animatrices :

Christine Caldéron est formatrice psychopédagogue, spécialisée sur les questions de pratiques professionnelles auprès des usagers de drogues.

Dr Véronique Dufour est médecin pédiatre, chargée de la protection infantile à la PMI de Paris.

Participant :

Séverine Lang est psychomotricienne à la PMI de Paris, dans le 20^{ème} arrondissement. Elle intervient en PMI et en structure d'accueil petite enfance. Son travail auprès des enfants et des parents consiste à soutenir le développement psychomoteur des enfants. Elle intervient également lors de consultations en binôme avec le Dr Christine Guy (pédiatre PMI Paris). Le travail de psychomotricienne est intégré à un travail en équipe pluridisciplinaire. La question de l'alcool peut concerner certaines familles sans que cela ne soit un axe de travail fréquent.

Elisabeth Nguyen est assistante socio-éducative au bureau de l'aide sociale à l'enfance de Paris (BASE). Son travail de référente d'enfants bénéficiant de mesures de protection (de 0 à 21 ans) l'amène à rencontrer parents, partenaires et familles élargies. Dans ce cadre elle peut rencontrer des situations familiales où l'alcool ou d'autres addictions posent question. Elle peut parfois avoir à connaître des situations de femmes enceintes ayant des consommations de produits psychoactifs, auquel cas même si son travail ne commence qu'après la naissance, ces situations peuvent être travaillées en amont avec les partenaires, d'autant plus quand des aînés placés présentent également des troubles. Souvent des placements interviennent tardivement, quand l'enfant est âgé, avec déjà des séquelles.

Françoise Girousse est psychologue en pouponnière (0 à 3 ans) et en foyer de l'enfance (3 à 12 ans) à Paris. Elle a déjà eu des expériences de travail avec le Dapsa et le centre Horizons concernant des situations d'enfants de parents usagers de produits psychoactifs. Son intervention se situe auprès d'enfants séparés de leurs parents, le plus souvent sur décision de justice. Elle observe que la question de l'addiction, souvent présente, n'apparaît le plus souvent que tardivement, avec parfois des questions ou inquiétudes liées aux effets ou troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Sur ce sujet elle fait le constat d'un manque de connaissance des professionnels sur le sujet y compris pour elle-même (signes observables, conséquences, prises en charge opportunes). Elle note que parfois des soins psychiques peuvent être apportés aux enfants sans que la question de l'alcoolisation fœtale ne soit nommée, et que souvent les grossesses n'ont pas été suivies.

Marinca Villanova est psychologue stagiaire auprès de Françoise Girousse, anciennement assistante sociale à l'hôpital Sainte Anne en service psychiatrique.

Dr Christine Guy est médecin pédiatre, médecin de secteur à la PMI de Paris, dans le 20^{ème} arrondissement. Elle est également médecin pilote au sein du réseau pédiatrique RSPP où elle est en charge de réaliser des bilans d'enfants le plus souvent prématurés, de 0 à 7ans. Dans le cadre de son activité elle peut être amenée à rencontrer des parents présentant des problématiques addictives en



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

crèche ou en PMI. Une partie de son activité se situe du côté de la protection de l'enfance. Elle a déjà été amenée à travailler avec le Dapsa sur une situation.

Christine Le Masson est infirmière au centre Dune (CSAPA) à Cergy (95). Dans le cadre de ses fonctions elle rencontre des mères ayant des consommations de substances psychoactives (opiacés, cocaïne, benzodiazépines, alcool dans une moindre mesure) et parfois des femmes enceintes, ce qui suppose alors un travail de lien avec les services de maternité, pour le suivi de grossesse des patientes. Le centre est vigilant à ne pas investir la question de l'enfant qui parasite le travail auprès des adultes. Si nécessaires les relais sont faits avec les services de pédopsychiatrie, la PMI, les CAMSP,... Les femmes représentent environ 150 patientes en file active à l'année, dont environ 2 grossesses par an. Elle observe que les patientes n'ont souvent pas l'usage de contraceptif et que les grossesses sont peu suivies. Sur ce sujet certaines difficultés de travail en réseau avec les services de maternité peuvent apparaître, les femmes usagères de produits y étant souvent mal accueillies (ce qu'elle observe également dans d'autres services non en charge de l'addictologie mais pour lesquels cette question prend toute la place, nuisant à l'accès des femmes aux autres dispositifs).

Florine Festes-Barret est éducatrice spécialisée au service d'accueil familial de Sens. Elle a eu à connaître quatre ou cinq situations d'enfants concernés par des expositions foetoalcooliques. Les placements en familles d'accueil concernent des jeunes de 0 à 21 ans. Le service d'accueil familial de Sens dispose de dix travailleurs sociaux, chacun référent d'environ 20 situations d'enfants placés par l'ASE de Paris. Les familles d'accueil se répartissent sur trois départements. Certaines difficultés sont constatées pour les prises en charge des enfants dont les familles d'accueil doivent parfois consulter au CAMSP (déplacements et files d'attente importantes).

Ariane Paule est infirmière puéricultrice à la PMI, dans le 14^{ème} arrondissement de Paris. La puéricultrice de secteur propose une ou plusieurs visite(s) à domicile :

- suite aux staffs maternité (d'après des critères PMI relevés à partir du certificat de santé du 8ème jour ou sur demande de la maternité qui voit une maman en difficulté pour prendre en charge son bébé) ;
- à la demande des familles (mise à disposition envoyée à toute femme qui déclare sa grossesse, information par le centre de PMI, par la sage-femme, par l'entourage...);
- à la demande d'un partenaire professionnel (qui a remarqué une mère en difficulté avec son enfant de 0 à 6 ans).

La visite de la puéricultrice consiste en : une écoute attentive, des conseils de puériculture qui tiennent compte du contexte familial, un soutien à la parentalité, une orientation vers les différents partenaires du réseau (centre de PMI, pédiatre, service hospitalier, assistante sociale, CMP, CMPP...), un accompagnement vers ces services si nécessaire.

Elle est rarement informée de situation de prise d'alcool pendant la grossesse et repère peu d'enfants porteurs de SAF. Elle observe parfois de « petits signes » chez les enfants mais non reliés à l'alcool alors que les consommations d'alcool existent, mais plus souvent repérées chez les pères. L'alcool est souvent suspecté sans être parlé. Une partie de son travail concerne la protection de l'enfance, notamment pour mener des évaluations mandatées par la CRIP de Paris.

Elle juge que malgré un repérage des consommations d'alcool parfois réalisé en anténatal le lien avec le travail en postnatal est trop peu effectif.

Ce point fait débat au sein du groupe de participants du fait de la mise en place des staffs maternité-PMI qui sont des espaces de transmission entre l'anténatal et le postnatal.



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

Chloé Poupaud est infirmière (IDE) au service d'addictologie de l'Hôpital Fernand Widal (APHP) à Paris. Elle travaille en consultation post-urgence auprès d'adultes s'étant présentés aux urgences pour des problèmes liés aux addictions. Elle a déjà participé à des travaux cliniques en réseau concernant des situations de femmes consommatrices d'alcool, en lien avec le centre Horizons (CSAPA) et une sage-femme spécialisée sur ces questions à la maternité de Lariboisière (APHP). Elle observe l'importance de l'investissement personnel de certains professionnels pour pallier aux difficultés institutionnelles dans les travaux de coordination. Elle observe sur ce point des problèmes de relais suite au départ de la sage-femme de Lariboisière, non remplacée depuis. Elle témoigne d'un intérêt récent dans le service d'addictologie de Fernand Widal pour les questions de parentalité (parfois présence des enfants dans le service en accompagnement de leur parents). Elle a également une expérience de travail en service d'hospitalisation en addictologie où elle constatait que les femmes enceintes sortaient souvent contre avis médical, avec poursuite des consommations. Elle note que les prises en charges des femmes enceintes dans un service recevant majoritairement des hommes usagers de substances psychoactives étaient rendu insupportables pour ces femmes du fait des comportements et jugement des hommes à leur égard.

Maria Ranieri est infirmière (IDE) à l'ELSA (Equipe de Liaison et de Soins en Addictologie) de l'Hôpital Louis Mourier (APHP – Colombes). Le service travaille avec la maternité autour des situations de femmes consommatrices de produits. Elle observe que le travail de repérage des mères ou futures mères consommatrices d'alcool existe mais est défaillant, certaines femmes passant « à la trappe ». Il existe un travail historique à Louis Mourier sur l'addictologie en situation de grossesse.

Lors de la seconde séance, trois professionnels ont rejoint le groupe :

Sarah Coquery est pédiatre à mi-temps en HAD à l'APHP, et à la maternité de l'hôpital Louis Mourier sur un autre mi-temps.

Aurélié Gounet est infirmière puéricultrice en HAD l'APHP au Kremlin-Bicêtre.

Cécile GESSAT est assistante sociale depuis 5 ans à la maternité de l'hôpital TENON. Dans le cadre de son activité principale d'accompagnement des femmes enceintes, depuis leur inscription jusqu'à la naissance de l'enfant, elle peut être amenée à rencontrer des mères et/ou futures mères qui, à l'occasion de leurs consultations, ont évoqué des consommations d'alcool plus ou moins régulières, plus ou moins importantes.

Dans sa pratique, elle remarque que si la question de l'alcoolisation de la mère et ses répercussions sur le fœtus est abordée assez librement, elle n'en reste pas moins complexe à prendre en charge.



Intervention n°1 : 5 novembre 2015

Handicap de l'enfant et impact sur ses parents :

- L'annonce du handicap
- La prise en compte de ses conséquences pour l'enfant, pour les parents
- L'anticipation des soins à mettre en place
- La culpabilisation des parents, en particulier quand le handicap est lié aux consommations de substances psychoactives de la mère pendant la grossesse

*L'intervention est réalisée par le **Dr Véronique Prévost**, pédiatre dans les maternités de Port Royal (APHP - Paris) et de Delafontaine (Saint-Denis). Elle a également travaillé en PMI. Elle participe aux staffs pluridisciplinaires des maternités. Son intervention concerne souvent des bébés fragiles. Elle travaille avec l'équipe ELSA de Port Royal pour des situations de femmes souffrant d'addictions. Elle travaille parfois en lien avec le Dapsa quand il y a des situations d'addiction en maternité, notamment à Saint-Denis où il n'y a pas d'équipe ELSA.*

L'annonce du handicap ou comment accueillir un enfant différent ?

La présentation ne concerne pas les handicaps qui seraient consécutifs à un accident ou à un évènement extérieur (accident de voiture par exemple).

Une anomalie repérée chez l'enfant est un choc pour les parents et génère une grande souffrance. L'annonce pose plusieurs questions avec des éléments qui peuvent ou ne peuvent pas être parlés dans l'immédiat. Parfois, en anténatal, l'interruption médicale de grossesse est une éventualité envisageable. De façon générale l'annonce est porteuse de risques :

- Désinvestissement de l'enfant par ses parents ou influence du diagnostic sur l'investissement de l'enfant par ses parents ;
- Induire l'illusion que tout est dépistable ;

Le choc lié à l'annonce du handicap produit plusieurs réactions :

- Sidération
- Refus / déni
- Espoir que les professionnels se trompent
- Dépression
- Colère
- Impossible prise de recul



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

L'annonce expose les équipes professionnelles à la colère ou au repli des parents. Il y a donc un risque de rupture des liens avec les équipes soignantes.

Les équipes doivent alors travailler pour que les parents acceptent l'annonce et renouent les liens avec les professionnels pour élaborer le projet de soins à mettre en place.

Du côté des professionnels cette annonce a également des effets. Les obstétriciens par exemple peuvent être confrontés à un sentiment d'échec ou de culpabilité.

S'agissant d'une période de fragilité, la pluridisciplinarité est une ressource importante pour aborder avec les parents et sans trop brusquer, les conséquences dans leurs fonctions parentales et dans leur relation à l'enfant. Les sages-femmes, obstétriciens, échographes doivent observer une vigilance vis-à-vis de ce qui est parlé. Il est important que les professionnels puissent s'appuyer sur les autres (« sur qui est l'expert ») face aux inquiétudes des parents.

Il est souvent difficile de parler précisément et immédiatement des conséquences concernant les difficultés que rencontrera l'enfant dans l'avenir. « On ne dit jamais vraiment tout des inquiétudes des professionnels », ou alors le risque est qu'un comportement de fuite des professionnels « les amène à utiliser un jargon médical comme protection face à la colère des parents ». L'annonce du handicap est l'annonce d'une souffrance.

L'annonce peut avoir lieu avant la naissance pour des handicaps repérés en anténatal. Dans ce cas la présentation de la situation est faite aux familles (sans que la question de l'IMG soit abordée de front). La question du temps est toujours très importante et nécessite d'être prise en compte par les équipes (le temps de l'annonce, le temps de l'élaboration d'un projet, le temps du deuil si l'enfant n'est pas viable, le temps de la réflexion de l'équipe,...).

En post-natal l'annonce est plus délicate :

- Il y a beaucoup d'intervenants en jeu, inégalement préparés à la réalité de cette situation de l'enfant et à ses conséquences ;
- Accueillir un enfant « différent » pose un enjeu de stigmatisation, de violence du regard ;
- Les regards que porteront les sages-femmes, les aides-soignants, les agents techniques etc... sont très importants sur un enfant « différent », en particulier pour ses parents ;
- Il y a beaucoup de dimensions en jeu : annoncer, préparer l'accueil, rassurer, programmer les soins ;
- Les professionnels peuvent montrer des images de réparations possibles (photos d'opération de fente labiale ou pied bot par exemple) ;
- Face à une anomalie imprévue, il faut éviter de procéder de manière différente que pour un enfant en bonne santé. Il vaut mieux, par exemple, éviter de séparer l'enfant de son/ses parents dès la naissance. Parfois le(s) parent(s) repère(nt) que l'enfant est « différent » des autres, ce qui facilite le travail des professionnels.

Cependant, malgré une annonce en prénatal, à la naissance le choc est le même. Face à cela il y a un risque que les professionnels traversent des mouvements inadaptés : « on lui avait dit mais elle ne voulait pas d'IMG ».



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

Quand le handicap n'a pas pu être anticipé avant la naissance (grossesse non suivie ou problème non décelé), l'annonce est faite progressivement. L'examen pédiatrique en présence des parents permet de pointer des petits signes et d'envisager, toujours progressivement, d'autres petits examens complémentaires.

On ne peut pas laisser les parents face à une annonce non confirmée et les équipes essaient de parler immédiatement de l'après, c'est-à-dire de la prise en charge à mettre en place. A chaque étape de cette annonce progressive, les parents prennent « un coup de massue », ce qui entraîne souvent le choc, le déni, la colère, le repli, puis l'acceptation. Les équipes doivent donc se donner le temps jusqu'à cette acceptation. Parfois les parents, préparés à un risque de handicap avant la naissance, n'ont pas prévu de nom pour l'enfant...

Les difficultés principales viennent des handicaps suspectés, des inquiétudes, des « choses sans étiquette » qu'il est très difficile d'aborder avec les parents, « parfois on n'ose pas en parler avant d'avoir des certitudes ». Par exemple, un APGAR faible dans les premières minutes de vie peut ne pas être renseigné sur le carnet de santé...

Au cours de ces différentes étapes du suivi de l'enfant vont intervenir une pluralité d'intervenants qui seront confrontés, chacun dans sa spécificité, au choix des mots pour évoquer le handicap. Partager un langage commun permet à la fois de cheminer aux côtés des parents et de travailler l'alliance thérapeutique, où les mots choisis pour nommer le handicap pourraient être travaillés en amont, afin de développer un discours commun et transversal à tous les professionnels, permettant de recueillir la parole des parents, d'avancer à leur rythme et de les soutenir.

Les participants y voient un enjeu de coordination : par crainte de la stigmatisation de l'enfant, notamment vis-à-vis de l'école, les médecins ne notent pas tout dans le carnet de santé (exemple : sérologie, traitements, APGAR à la naissance). Il peut y avoir là un risque d'induire chez les parents le besoin de taire les difficultés de leur enfant de peur qu'il soit stigmatisé ou par méconnaissance de l'importance que cela peut avoir. L'enjeu du partage d'informations est important, entre professionnels, mais également entre parents et professionnels, il est nécessaire que les parents sachent parler aux autres professionnels des difficultés de leur enfant.

L'annonce des conséquences du handicap doit souvent être accompagnée de valorisation quant à ce qui sera possible pour l'enfant, pour la famille. Souvent les « conséquences » parlées avec les parents ne vont pas plus loin que la tétée, la marche, parfois l'acquisition du langage...

Il est très difficile de s'engager sur l'avenir pour des difficultés sans étiquette. Il y a des choses immédiatement observables, sur le plan moteur, et des zones d'incertitude, sur le plan cognitif. La plasticité cérébrale est telle que l'avenir cognitif est souvent très incertain du fait du niveau des connaissances médicales actuelles.

L'annonce d'un handicap ou le repérage de petits signes de difficulté engendre souvent un sentiment de culpabilité des parents, d'autant plus quand le handicap est lié à une « faute », à des consommations d'alcool ou d'autres substances psychoactives.

Les participants s'interrogent sur les conditions de repérage de ces consommations. Les médecins posent des questions dans leurs « interrogatoires », pendant le suivi de grossesse, autour des questions d'usage de tabac, d'alcool, ou autre. Cependant la question est parfois posée de telle façon que les patientes collent à la réponse attendue (exemple : « Alors, vous ne fumez pas, vous ne consommez pas d'alcool ni d'autres produits ? » la question peut donc être une affirmation prononcée sur un ton interrogatif...). Par ailleurs, les professionnels peuvent être embarrassés par la réponse qui leur est faite, sauf à dire « il faut arrêter » ou « vous mettez en danger votre enfant »...

Il y a également des difficultés spécifiques liées aux patientes usagères d'alcool qui peuvent se montrer peu compliantes, qui peuvent engendrer de la sidération chez les professionnels et mobiliser une hyper disponibilité des équipes. Les femmes concernées peuvent également « cacher » leurs consommations afin d'éviter le repérage de leurs difficultés de façon à ne pas s'y trouver confrontées. Les femmes enceintes ayant un usage problématique d'alcool font parfois preuve de beaucoup de ressources pour « échapper à ce repérage ». «Être une bonne maman suppose déjà de pouvoir l'afficher ».

Les professionnels positionnés du côté des soins des addictions peuvent être amenés à échanger avec les patientes sur leurs liens avec les autres professionnels en charge d'autres dimensions. Il apparait alors que ces femmes sont régulièrement questionnées sur leurs consommations (ou du moins que ces consommations font sujet) partout, quel que soit le suivi (santé, social, psycho-éducatif, administratif,...). Etant trop souvent ramenées à leur addiction, ces femmes peuvent adopter des stratégies de dissimulation de façon à être accueillies normalement, ou être dans des conduites d'évitement vis-à-vis des différents services.

La culpabilité fragilise l'attachement des parents à l'enfant. Il y a régulièrement, comme par compensation, un surinvestissement de la dyade par les professionnels et un épuisement des équipes possible, avec en épée de Damoclès... les questions de protection de l'enfance.

Sur ce point il peut y avoir, pour certains professionnels participants et positionnés du côté de l'enfant, une difficulté à accepter que d'autres professionnels œuvrent pour le maintien des liens mère-enfant dans des contextes de fragilité importante et de comportement inadaptés, en particulier quand il y a des antécédents pour les aînés du côté de la protection de l'enfance. Pour certains la séparation est toujours douloureuse pour la mère comme pour l'enfant et n'est jamais souhaitable. Pour d'autres le maintien des liens quand ceux-ci sont trop nuisibles pour l'enfant et quand l'adulte n'est pas en capacité d'investir la relation de façon suffisamment bonne engendre des retards dans le soutien qui peut être proposé à l'enfant. Les enfants séparés « trop tardivement » de leurs parents peuvent alors présenter des séquelles importantes concernant leur développement sur le plan psychique. Cependant la séparation n'est jamais définitive



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

(mais elle est crainte comme si elle l'était) et doit donc être envisageable pour les équipes, le problème étant de faire peser un sentiment d'échec sur les professionnels et de générer un risque de rupture des alliances thérapeutiques avec les mères.

Comme expliqué précédemment, il y a des choses immédiatement observables, sur le plan moteur, et des zones d'incertitude, sur le plan cognitif. Dans le cas d'alcoolisations fœtales, même s'il n'y a pas de syndrome d'alcoolisation fœtal diagnostiqué à la naissance, il est indispensable de pouvoir observer l'enfant précocement et à chaque étape de son développement, de façon à maintenir une vigilance quant à ses acquisitions et de façon à pouvoir repérer d'éventuelles difficultés cognitives (à 6 mois, à 1 an, à 18 mois, à 2 ans, à 3 ans,...).

D'autres questionnements émergent sur ce point. Si les consommations d'alcool ont pu être parlées en anténatal, si les femmes ont pu entendre un discours de prévention de la part des professionnels et se voir présenter les risques de syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), en l'absence de SAF et de dysmorphies à la naissance, comment respecter le soulagement de la mère tout en introduisant le besoin de soutien et de vigilance à l'égard de l'enfant ?

Comment le travail en réseau peut permettre d'aller collectivement vers quelque chose de rassurant et de constructif ?

Comment faire en sorte que cette naissance « apparemment rassurante » ne nuise pas à la vigilance de la mère, quant à ses consommations pour ses futures grossesses ?

Comment savoir si les petits signes observables après une première année de vie sont liés à l'alcoolisation fœtale ou aux conditions de vie et de stimulation de ces enfants ? Autrement dit, comment savoir s'il faut orienter les soins vers un travail psychomoteur, pédopsychiatrique ou autre ?

De nombreuses questions se posent pour lesquelles il n'y a pas forcément de réponse disponibles. Cependant l'intervenante conclut en rappelant que pour accueillir un enfant différent, il faut déjà pouvoir accueillir un parent différent.



Séance n°2 : Repérage et prise en charge

Le programme prévoyait le déroulement suivant

Intervention 2 : Du repérage des difficultés au repérage des progrès de l'enfant, comment dédramatiser le suivi pédiatrique ?

Le repérage et ses suites :

- *Pratiques professionnelles avec les familles*
- *Les signes observables en fonction des pathologies*
- *Communiquer avec l'enfant et avec les parents*
- *Les différentes prises en charges possibles*

Débat 2 : Comment proposer une consultation spécifique (pédiatrique, neuropédiatrique, psychomotricité) ? Comment évoquer l'inclusion dans le réseau de suivi des enfants vulnérables ?

Analyse et réflexion des participants autour du thème du cheminement à mettre en place avec les familles, sans les heurter, et du risque de déni : le déni des familles, le déni « protecteur » des partenaires professionnels, induits par la crainte que les bilans ne puissent déboucher sur des prises en charge faute de disponibilités en aval, induits par la volonté de protéger les familles de l'angoisse générée par l'annonce de troubles chez l'enfant.



L'exposé de cette seconde séance a été réalisé par un binôme PMI, Séverine Lang (psychomotricienne) et Dr Christine Guy (pédiatre).

Petit rappel sur le travail de la PMI

La PMI accueille des femmes enceintes et des enfants de 0 à 6 ans dans un souci de prévention au quotidien. Le champ concerné est relativement vaste : diététique, vaccination, lien parent-enfant, sommeil, poids, développement psychomoteur, tonicité, dimensions relationnelles,...

La PMI dispose de différents espaces de travail pour remplir ses missions. Il y a des temps de consultations, des temps de travail en salle d'attente, en salle de pesée, des temps de travail en groupe, avec des lectrices par exemple. Des choses différentes se jouent dans ces différents espaces-temps et des questionnements différents peuvent alors surgir selon les contextes, permettant une indication vers l'espace de travail le plus adapté (en sollicitant des compétences variées selon les professionnels). Sur les temps d'accueil parents-enfants, différentes thématiques peuvent être proposées (massage, portage, travail au tapis,...) et animées en pluridisciplinarité (puéricultrices, psychomotriciennes, psychologue, sage-femme,...). Ce sont des temps de socialisation, de rencontre, d'étayage des liens parents-enfants, qui sont différents des temps de repérage et d'observation. Ces temps de travail peuvent faciliter l'expérimentation de l'approche « psychomotricité » et « psychologie » (éventuellement avant de proposer une rencontre individuelle qui aurait été plus délicate à introduire auprès de la famille sans cet espace, notamment en raison de la dimension « psy »).

Le dispositif matériel est relativement démedicalisé et permet une approche dédramatisante de la santé dans la mesure où le champ de travail est bien plus vaste que celui des pathologies médicales. La PMI assure une vigilance quant aux signes de potentielles vulnérabilités des enfants et de leur famille. Elle est en mesure de proposer, en interne, un premier étayage en mettant en place des appuis renforcés (travail sur la relation parent-enfant, proposition de travail avec des psychomotriciens, des pédiatres, des psychologues, des puéricultrices de secteur qui interviennent à domicile,...) avant de proposer des orientations vers l'extérieur et plus ciblées si cela s'avère nécessaire.

Par ailleurs il n'y a pas de calendrier de rencontres, ce qui permet aux parents et aux enfants d'avoir accès facilement aux professionnels. Les médecins ont donc la possibilité de caler des rendez-vous facilement pour les enfants nécessitant une vigilance (de façon réciproque les professionnels ont ainsi accès plus facilement aux familles !).

La co-consultation pédiatre-psychomotricienne

A l'origine le système de co-consultations à la PMI Place Melina Mercouri dans le XXème arrondissement de Paris a été mis en place, pour les enfants nés prématurément, suite à la formation de « médecin pilote » mise en place par le Réseau de Santé Périnatale Parisien (RSPP). L'inclusion au réseau RSPP est proposée à tous les enfants correspondant aux critères d'inclusion (prématurés < 33 semaine d'aménorrhée, retard de croissance intra utérin, encéphalopathie anoxique ou ischémique, autre pathologie périnatale susceptible d'altérer le développement, co-jumeau d'un enfant présentant une pathologie concernée).



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

Le binôme présente des avantages par rapport à la consultation en face à face en raison de compétences différentes et complémentaires. Ceci a notamment enclenché une réflexion quant à la possibilité de réaliser en parallèle des co-consultations médecin-psychologue.

Le travail de co-consultation en prévention précoce s'adresse souvent à des bébés restés longtemps en service de néonatalogie, ce qui suppose un besoin de dédramatiser la situation en reprenant des choses simples, comme pour n'importe quel bébé (pesée, sommeil, alimentation). Il s'agit souvent « *d'interventions après l'orage* ».

Les enjeux d'un suivi précoce sont multiples : étayer la relation parent-enfant, donner la possibilité aux parents de s'exprimer sur leur vécu autour de l'arrivée de leur bébé, repérer précocement des difficultés, orienter si besoin. Il y a 4 co-consultations proposées dans le cadre du RSPP : vers 3 ou 4 mois, à 9 mois, à 12 mois, à 18 mois (en âge corrigé si prématurité). Par la suite des consultations de bilan « classiques » se prolongent jusqu'aux sept ans de l'enfant.

Les visites de la première année sont très importantes car il y a beaucoup d'évolutions, ce qui permet à la psychomotricienne d'évaluer l'acquisition de certaines compétences au regard de critères spécifiques à sa profession (exploration, déplacements, verticalité, liens entre mains et bouche, entre haut et bas du corps,...). De façon symétrique cette temporalité des bilans est tout aussi importante pour les observations de la pédiatre.

Les deux intervenantes notent l'importance de la précocité du suivi tout en pointant des difficultés potentielles : « *On peut se tromper* » (sur le pronostic, l'évolutivité, l'indication). Le binôme illustre cette dimension à partir de l'exemple d'un enfant accueilli en crèche à 5 mois et qui inquiétait les professionnels par rapport à ce qu'ils observaient de sa tonicité et des liens entre le haut et le bas de son corps. Cet enfant a été inclus dans le réseau pédiatrique et une consultation neurologique a été proposée suite au bilan des 9 mois, toujours inquiétant. La façon d'introduire la nécessité de cette consultation auprès de la mère a été inquiétante pour elle et finalement, à 1 an, lors de la consultation neurologique, tout semblait s'être normalisé. Depuis, la psychomotricienne se dit « *grillée auprès de la mère* ». Au final, cet enfant inquiétant à 5 mois, rassurant à 1 an, montre de nouveau à 5 ans des difficultés sur le plan neurologique alors que celles-ci n'étaient pas visibles à 1 an. C'est là tout l'intérêt d'un suivi jusqu'aux sept ans.

Toutefois, intervenir de façon trop précoce est risqué du point de vue de la relation aux familles, même si c'est nécessaire cliniquement, pour les enfants. « *Parfois il vaut mieux proposer un étayage renforcé en interne plutôt que de se tourner rapidement vers du lourd, des prises en charge hospitalières* ».

Les avantages de la consultation en binôme sont nombreux. Cela permet :

- De proposer un double regard, deux regards valent mieux qu'un, on ne regarde pas les mêmes choses et pas de la même façon ce qui permet une confrontation des observations et une approche plus fine,
- De faciliter le dialogue et la disponibilité aux parents, « *parfois les parents usagers d'alcool sont très présents et adaptés, parfois sur d'autres temps les mêmes parents utilisent les professionnels pour eux-mêmes en prenant l'espace de l'enfant* »
- D'éviter les délais d'orientation pour proposer d'éventuelles séances de psychomotricité (gain de temps pour une prévention plus précoce)



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

- De ne pas enfermer les parents dans un discours qui ne serait qu'uniquement médical ou psychomoteur ou psychologique (réponses pluridisciplinaires aux questions des parents),
- De ne pas être instrumentalisés par les parents (« *Vous me dite ça alors que le médecin m'a dit que* »). Il s'agit de pouvoir parler d'une seule voix aux familles sans pour autant renoncer à un échange clinique contradictoire en interne.
- D'optimiser le dépistage des difficultés de développement par une grille d'observation commune portant sur l'examen médical, les interactions, la motricité spontanée, le tonus, les réactions posturales globales, l'exploration de l'environnement et les réponses sensorielles, les habitudes, la vie quotidienne,...

Pour la psychomotricienne cette double consultation permet de voir la façon dont l'enfant réagit aux stimulations, en particulier dans l'interaction avec le pédiatre. Pour le pédiatre le travail au tapis n'est pas usuel, en raison du temps nécessaire et du dispositif matériel (la table d'examen). Le travail au tapis permet un repérage des difficultés et des compétences, il permet d'aborder pendant la consultation des propositions d'étayage, ce qui est plus difficile lors d'un travail sur la table d'examen.

Les bénéfices de ce travail à deux sont nombreux et font d'ailleurs dire à certains participants que ce dispositif « est un luxe ».

« La même chose dite différemment et par tel ou tel professionnel peut être plus ou moins bien reçue par le parent en fonction des alliances nouées avec les professionnels ».

« Les consultations non dramatisantes de la PMI, qui mettent l'accent sur les compétences, peuvent aider à travailler ce qui est plus difficile. C'est un autre angle d'approche que d'être toujours dans le pointage des difficultés ».

Débat 2 : Comment proposer une consultation spécifique (pédiatrique, neuro pédiatrique, psychomotricité ? Comment évoquer l'inclusion dans le réseau de suivi des enfants vulnérables?)

Pour rappel, la séance étant séparée en deux temps (un temps de présentation d'une pratique thérapeutique « dédramatisante » et un temps d'échange), le groupe était censé investir les problématiques ci-dessus autour du thème du cheminement à mettre en place avec les familles, sans les heurter, et du risque de déni : le déni des familles, le déni « protecteur » des partenaires professionnels, induits par la crainte que les bilans ne puissent déboucher sur des prises en charge faute de disponibilités en aval, induits par la volonté de protéger les familles de l'angoisse générée par l'annonce de troubles chez l'enfant.

Ces questionnements étant ceux du Dapsa et non ceux du groupe, les participantes ont abordé d'autres questionnements.

En introduction des débats une professionnelle fait remarquer que si le programme de formation évoque la question du déni des besoins de soins de l'enfant, le principal déni concerne celui des consommations. Le déni des besoins de soins de l'enfant n'en serait alors que le corolaire.



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

Différents professionnels interviennent auprès de l'enfant (et de son ou ses parents) simultanément et/ou successivement, et ce de manières variées. La question des temporalités des uns et des autres est donc très présente. Il y a le temps de l'enfant, le temps de son ou de ses parents, le temps des professionnels, celui des institutions. Dans le cadre des interventions de chacun il y a un temps de rencontre avec les professionnels auprès de la famille, un temps d'alliance autour du projet thérapeutique, un temps de prise en charge et un temps d'orientation. Ces différentes temporalités ont une dimension contraignante et peuvent générer un sentiment d'impuissance ou d'inaboutissement qui peut venir fragiliser la continuité de la prise en charge entre les interventions et entre les disciplines.

La puéricultrice de l'HAD pédiatrique évoque le temps contraint dans lequel se déroule son intervention : « L'intervention de l'HAD pédiatrique s'étale sur une quinzaine de jour, en majorité pour des enfants sortant de service de néonatalogie ou suite aux inquiétudes de la maternité sur le lien parent-enfant. Les parents sont souvent réticents avant la première visite et il peut arriver que la puéricultrice trouve porte close en se présentant au domicile. L'observation pédiatrique est complétée d'une observation des liens parents-enfants et d'une observation du domicile. Quand l'HAD pédiatrique a connaissance d'addictions parentales (le dossier obstétrical nous permet par exemple de savoir quand il y a prescription d'un traitement de substitution aux opiacés) l'intervention proposée est différente afin d'être rendue plus supportable. Le cadre prévoit d'étaler plusieurs rencontres de 2h, sur une quinzaine de jour, à partir de 9h du matin. Pour les familles présentant des problématiques addictives la puéricultrice propose plus de séances et moins longues dans la mesure où il est difficile pour certains parents de rester concentrés et disponibles pendant 2h et dans la mesure où la venue à domicile peut être perçue comme intrusive. Par ailleurs, pour favoriser la rencontre avec les parents, il est possible d'aménager les horaires de visites à domicile. »

La psychologue de pouponnière se dit « frappée de voir l'état des enfants de parents qui présentent des addictions. Il serait nécessaire que l'HAD intervienne tôt le matin, justement pour vérifier que les parents sont disponibles pour leur enfant car si les parents n'ouvrent pas la porte à l'HAD, on peut s'inquiéter pour l'enfant. »

L'assistante sociale de maternité présente le cadre et la temporalité dans laquelle s'inscrit son intervention à partir d'expériences cliniques : « Une femme ayant des alcoolisations importantes et dont les trois enfants sont placés, où le dernier souffre d'un syndrome d'alcoolisation fœtal, a été suivie en maternité dans le cadre de sa quatrième grossesse. Malgré le SAF du dernier il ne lui a pas été possible de modifier son comportement malgré la conscience du danger. Conscience relative puisque cette mère demandait « pourquoi le SAF de la dernière aurait un lien avec mes consommations d'alcool alors que pour les deux aînés j'ai bu de la même façon ? ».

Du point de vue de l'assistante sociale, des propositions de prise en charge en addictologie, ou dans d'autres services ou structures ad hoc, sont faites systématiquement, le plus tôt possible mais



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

surtout dès que possible, aux femmes alcooliques ou toxicomanes. Ces femmes se montrent régulièrement rassurantes envers les professionnels et affirment vouloir entamer des démarches de soins. L'alcoolisme des femmes est souvent difficile à détecter, à quantifier, à qualifier puis à « parler » et ensuite à soigner. Plusieurs étapes sont nécessaires avant que les professionnels des maternités (soignants et autres intervenants), puissent identifier et, autant que faire ce peu, prendre en charge leur alcoolisme. L'assistante sociale du groupe développe son propos en précisant que lorsque la maladie ou la dépendance sont déjà connues, ce sont les femmes elles-mêmes qui tentent de rassurer les professionnels en répondant souvent positivement aux sollicitations de soin, sans pour autant les saisir. Elles ne sont soumises à aucune injonction de soin et leur acceptation « virtuelle » ne leur permet en réalité que de gagner un peu de temps sur leur addiction, malheureusement au détriment du bébé à naître. En effet, elles ne peuvent pas, alors même qu'elles sont enceintes, affirmer ne pas vouloir être soignées ou aidées, au risque d'être considérées inaptes à la maternité. En conséquence, elles adhèrent aux propositions des professionnels jusqu'à la fin et même parfois après la naissance, sans toutefois réellement, voire pas du tout, mettre en acte leurs engagements. Il en résulte que des grossesses peuvent avancer sans que, dans certains cas, rien n'ait pu être initié efficacement en faveur d'un arrêt des consommations. La vigilance des professionnels les amènent régulièrement à réinvestir la question des consommations afin qu'à défaut d'être prises en charge de façon efficiente, elles soient en permanence visibles et intégrées à la grossesse, à la maternité et au projet de parentalité.

« Une fois la naissance on peut protéger cet enfant, ce qu'on ne pouvait pas faire pendant la grossesse » [...] « Au fur et à mesure que la grossesse avance on s'intéresse de plus en plus à l'enfant et de moins en moins à la mère, jusqu'au placement et à l'abandon de la mère par les professionnels »[...] Dans ces situations les parents sont informés que les professionnels échangent entre eux autour de la consommation, d'appuis à mobiliser ou à mettre en place, d'un suivi social. »

Réaction diffuse de la salle : *« Elle va en faire un cinquième si c'est le seul moment où elle est investie ».*

L'éducatrice spécialisée du service d'accueil familial évoque le cas d'une mère de quatre enfants placés dont le dernier a été accueilli dans une famille d'accueil : *« Les visites encadrées sont très difficiles pour le bébé, pour la mère et pour les professionnels encadrants. Malgré ça la dame est capable quand elle va mal de dire aux équipes du service d'accueil familial : « là je ne viens pas, ça va trop mal ». C'est une mère qui n'accroche pas aux propositions qui lui sont faites. »*

Les participants s'accordent à dire qu'il est primordial dans ces situations très complexes de tenir compte et de préserver les liens autour d'une alliance thérapeutique : *« même pour être facilitateur dans un autre champ que le sien ».*

Plusieurs intervenantes positionnées du côté de l'enfant pointent les difficultés qu'elles ont à aborder le sujet des consommations avec les parents et parlent de leur besoin d'appui :

Puéricultrice HAD : *« Si en visite à domicile ça sent le cannabis et l'alcool, je ne sais pas comment en parler. Je montre que j'ai vu, les parents voient que j'ai vu, et nous restons dans les faux semblants. »*

Puéricultrice de secteur PMI : *« C'est souvent lié au maintien des consommations du conjoint, on peut intervenir au domicile en ayant l'impression qu'il s'agit d'un lendemain de soirée, l'arrivée du bébé a pu être fêtée avec des amis. C'est souvent difficile d'en parler ».*

Psychologue pouponnière : *« Faut-il être compétent pour poser la question de l'alcool aux parents ? Est-ce nécessaire de l'entourer d'autant de tabous ? Je pense que ça peut soulager de déposer une parole, et pour le professionnel et pour les adultes qui verraient qu'on se saisit de ce qu'ils montrent. »*

Autres remarques :

« Il est plus facile pour les dames de parler des consommations après le placement, c'est-à-dire quand les enjeux deviennent moins importants »

« Quand on s'inquiète de la situation de l'adulte, ce n'est pas qu'on oublie l'enfant, bien au contraire, c'est souvent au titre des fonctions parentales que l'on s'inquiète, on ne peut pas dissocier les problèmes des enfants de ceux des adultes. » (en réponse à une remarque sur la difficulté à orienter les débats sur l'accès aux soins des enfants)

« La question de la temporalité dans le repérage est importante mais diffère pour le patient et pour le professionnel. Pour le patient il y a le temps d'en parler, puis d'être soulagé d'en parler, puis de faire alliance, puis d'accepter quelque chose. Le professionnel peut être pressé d'être lui-même soulagé en se dépêchant d'orienter, en voulant trop vite aider ».

Quelques freins repérés et pistes de réflexion pour la suite :

- La question du repérage des situations d'alcoolisation maternelle, en particulier pendant la grossesse, envahit les professionnels au point qu'il a été difficile d'aborder l'accès aux soins des enfants. Il en résulte un éloignement des objectifs des ateliers qui se veulent centrés sur l'accès aux soins des enfants et en particulier sur les possibilités d'inclusion dans les réseaux pédiatriques. Pour la suite il sera nécessaire de repréciser au groupe que nous nous situons dans l'hypothèse d'une famille incluse dans la file active du Dapsa, pour laquelle les consommations sont parlées et repérées, et que le sujet de travail est donc l'accès aux soins de l'enfant.
- Les questions des soins de l'adulte et de ceux de l'enfant paraissent indissociables aux yeux du groupe : *« pour pouvoir aider l'enfant il faudrait que son parent aille mieux »*. Par ailleurs l'enjeu des futures grossesses demeure présent à l'esprit des professionnels qui voient dans le travail à mettre en place, pour l'accès aux soins de l'enfant comme pour celui de la mère, une dimension préventive quant aux consommations que pourrait avoir la mère lors de ces futures grossesses.



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

- Les exemples abordés par le groupe, qui font office de cadre de réflexion, entraînent une difficulté à raisonner en dehors de situations de placements et en-dehors de situations « spectaculaires », sans pour autant qu'il ne soit affirmé par le groupe que le placement serait un levier à la mise en place des soins de l'enfant. Cette tendance est à imputer, au moins pour partie, à la forte présence de professionnels côté protection de l'enfance dans le groupe (pouponnière, service d'accueil familial, bureau de l'aide sociale à l'enfance).
- Les professionnels intervenant au domicile au titre de l'enfant (HAD pédiatrique, PMI) ne semblent pas en situation d'être porteurs du projet d'inclusion des enfants dans les réseaux pédiatriques. Le thème des consommations parentales, est trop difficile à aborder pour les deux participants du groupe en charge de ces interventions à domicile.
- Il semble qu'il y ait une pensée « chronologique » des professionnels, calée sur la chronologie familiale : la grossesse, la naissance, le travail d'orientation, les soins. Le travail à mettre en place serait ainsi : l'arrêt ou la limitation des consommations pendant la grossesse, l'évaluation des compétences parentales et éventuellement la séparation des enfants de leurs parents, le travail d'adhésion des parents aux soins de l'enfant, la mise en place de ces soins. Cette conception rend difficile de parler du travail d'adhésion des parents aux soins de l'enfant et de la mise en place de ces soins, les professionnels étant trop soucieux des étapes antérieures.

Un levier à l'accès des enfants, exposés à l'alcool pendant la grossesse, aux réseaux pédiatriques :

- Les participants s'accordent à dire qu'il est primordial dans ces situations très complexes de tenir compte et de préserver des alliances thérapeutiques : « *même pour être facilitateur dans un autre champ que le sien* ». ➔ Il semble qu'aborder le sujet de l'inclusion des enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse dans les réseaux pédiatriques ne soit possible que pour les professionnels en capacité d'aborder les consommations en confiance et sans tabou avec le parent (le sujet de la nécessaire vigilance autour du développement de l'enfant paraît indissociable des causes de cette nécessité : les consommations d'alcool pendant la grossesse). Les professionnels, pouvant jouer un rôle dans la recherche de l'adhésion des parents à l'inclusion de l'enfant dans un réseau pédiatrique, seraient donc ceux pour qui la question des consommations n'est pas un frein à la prise en charge, mais un élément possible à travailler dans une alliance thérapeutique.

Quelques questionnements :

- ⇒ Peut-on dissocier les besoins de soins du parent de ceux de l'enfant dans le cadre d'une prise en charge ?
- ⇒ Travailler sur l'accès aux soins d'un enfant, quand ses besoins sont les conséquences d'une alcoolisation fœtale, nécessite-t-il de travailler de façon concomitante sur la cause : l'alcoolisation maternelle ?



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

- ⇒ Comment travailler à la fois la prise en charge de l'enfant exposé à l'alcoolisation fœtale et les soins du parent consommateur ?
- ⇒ Quels sont les leviers, les appuis et les ressources pour l'adhésion du parent aux soins de l'enfant ?
- ⇒ Les soins de l'enfant sont-ils corrélés à l'engagement dans le soin du parent vis-à-vis de sa propre consommation ?
- ⇒ Le professionnel référent du parent est-il nécessairement rattaché au secteur addictologie ? Le parent peut-il choisir son référent qui sera à l'interface des autres professionnels du champ sanitaire et social ?
- ⇒ Comment repérer ce qui fait obstacle pour le parent pour un meilleur accès aux soins de l'enfant ?
- ⇒ Comment travailler la temporalité du suivi avec le parent et l'enfant ?
- ⇒ Peut-on mettre en œuvre les soins pour un enfant, si son parent n'y adhère pas ? Si son parent n'adhère pas à un soin pour lui (prise en charge de l'addiction ou de la pathologie mentale) ?
- ⇒ Le placement est-il un levier à la mise en place des soins de l'enfant, même s'il ne dispense pas de la nécessaire adhésion des parents ?
- ⇒ Quels sont les professionnels et les institutions pouvant jouer un rôle facilitateur dans la recherche de l'adhésion des parents au projet d'inclusion des enfants dans les réseaux pédiatriques, et dans sa mise en œuvre ? S'agit-il des mêmes pour le travail d'adhésion des parents et pour le travail de mise en place des bilans et de continuité entre ceux-ci ?



SEANCE 3, jeudi 14 janvier 2016 (9h-12h30) :

Travailler la construction d'un réseau ad hoc, autour d'une famille

Intervention 3 : A partir d'une illustration clinique, comment travailler ensemble dans la complexité, voire la divergence ?

Intervention réalisée par Cécile Peltier, cadre socio-éducative du DAPSA

A partir d'un exemple de situation familiale complexe, il était demandé aux participants d'expliquer la façon dont ils auraient abordé la situation (chacun en fonction de leur métier, de leur structure d'exercice, de la temporalité dans laquelle leur action peut être mise en œuvre auprès de la famille,...).

L'objectif de ce travail était de repérer :

- Les différents intervenants potentiels, autour des adultes, autour de l'enfant
- La façon dont les professionnels auraient pu solliciter la participation des parents comme acteurs des soins de leur enfant
- Les capacités et limites de chacun pour intervenir auprès de la famille
- Les freins (éventuelles résistances, difficultés administratives, problèmes d'organisation) et leviers (possibilités d'appui pour la famille, continuité entre les différentes interventions, transmissions) potentiels pour favoriser les accès aux soins de chacun des membres du groupe familial, en fonction des besoins que suppose l'exemple proposé.

Afin de ne pas réinterroger les conditions de repérage de l'alcoolisation maternelle, la situation proposée plaçait volontairement les participants dans un cadre où la femme enceinte aurait parlé elle-même de ses consommations d'alcool avec les professionnels.

La situation présentée aux participants était la suivante :

Situation de Mme Marie et de ses enfants

Mme Marie a deux enfants, Nicolas, 6 ans et Elise, 10 mois, de deux pères différents. Madame Marie vit actuellement seule dans son appartement.

Nicolas vit la semaine dans une famille d'accueil depuis l'âge de trois ans et passe un week-end sur deux chez sa mère et l'autre chez son père. Il est en classe de CP et les enseignants ont repéré des difficultés d'apprentissage. Il est décrit comme un petit garçon assez agité.

Elise est née prématurée avec des difficultés respiratoires. Elle a été hospitalisée en néonatalogie puis en pneumologie pendant deux mois et demi. A sa sortie, l'HAD est intervenue pendant 3 semaines pour soutenir les parents dans les soins à donner à la petite fille (aérosol). Puis le relais a été fait avec la PMI. Des tensions dans le couple ont vite été repérées par les intervenants. Quand Elise a eu quatre mois, son papa a été incarcéré. Il n'a pas encore été jugé et on ne sait pas quand il reviendra. En l'absence de son compagnon, Mme Marie perd pied peu à peu. Suite à des négligences successives



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

liées à des états d'ivresse manifeste de sa maman, l'équipe de la PMI a signalé la situation d'Elise à la CRIP et a travaillé avec Mme Marie la possibilité d'un accueil provisoire de la petite fille. Mme Marie a donné son accord et l'enfant est accueillie à la pouponnière depuis 2 mois. Après l'admission d'Elise en pouponnière, Mme Marie s'alcoolise encore plus.

Elle découvre alors qu'elle est enceinte de cinq mois. Elle s'inscrit à la maternité, où elle parle de ses consommations d'alcool, qu'elle a diminué depuis qu'elle connaît sa grossesse.

Les participants étaient invités à répondre aux questions suivantes :

Vous discutez avec vos collègues de cette situation dans laquelle vous intervenez ou allez prochainement intervenir :

- Quelles propositions de travail pouvez-vous faire ?***
- Comment pensez-vous intervenir ?***
- Quelles sont les axes de travail ou les orientations qui vous semblent prioritaires ?***
- Qu'allez-vous proposer à Madame Marie ?***

Tour à tour les professionnels ont présenté le travail qu'ils auraient pu proposer (après un temps de réflexion d'une dizaine de minutes ayant permis à chacun de préparer ses propositions).

Psychologue – HAD obstétricale :

Avant d'intervenir l'équipe de l'HAD obstétricale se serait mise en lien avec l'équipe de l'HAD pédiatrique qui était intervenu pour Elise, avec la maternité, avec la pouponnière où Elise est accueillie et avec l'équipe de PMI qui a transmis l'information préoccupante à la cellule de recueil. Par la suite l'équipe aurait recherché les éventuels suivis de madame, en cours ou passés, concernant ses problèmes d'addiction, son besoin de soutien sur le plan psychologique, ses besoins d'appuis socio-éducatifs. A partir de la connaissance du contexte, l'intervention de la psychologue et de ses collègues (assistantes sociales, sages-femmes) aurait eu pour priorité de travailler la diminution des consommations d'alcool de madame. En parallèle, un travail avec la maternité aurait été mis en place pour proposer l'inclusion de l'enfant à naître dans le réseau pédiatrique.

Assistante sociale – maternité :

Etant donné la gravité de la situation (grossesse à risque et antécédents de séparation des enfants et des parents) la priorité aurait été de tenter d'enrayer l'alcoolisation de madame. La situation aurait été présentée en staff de parentalité pour permettre une réflexion pluridisciplinaire intégrant les partenaires extérieurs, afin de comprendre la globalité de la situation. La femme enceinte aurait pu être orientée en interne vers la consultation périnatale spécialisée autour des questions d'addiction afin d'étudier avec elle la possibilité de l'orienter vers une Unité Mère Enfant pour un sevrage et un appui psychologique. L'enjeu principal aurait alors été de recueillir l'adhésion de la dame et la mise en acte du projet, la participante rappelant que l'un ne va malheureusement pas toujours avec l'autre !

Pédiatre – maternité :

L'idée aurait été d'essayer d'améliorer les conditions de la fin de grossesse. La situation aurait été présentée en staff afin de réfléchir en équipe à un projet pour madame. Il semble en effet, à partir des informations fournies par l'exemple, que la dame a beaucoup accepté (placement de l'ainé, accueil provisoire d'Elise demandé par madame, avoir parlé de ses consommations d'alcool avec les



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

professionnels), ce qui aurait probablement permis d'imaginer une hospitalisation en Unité Mère-Enfant ou l'accès à des soins résidentiels (ce projet aurait alors nécessité une orientation en interne vers l'addictologue et l'assistante sociale afin d'en discuter). Un tel projet aurait impliqué de chercher à connaître la qualité des liens entre la dame et ses enfants pour réfléchir à l'accompagnement des rencontres entre madame et ses enfants. Deux priorités : faire en sorte qu'il y ait le moins d'intervenants possibles pour que la dame s'y retrouve et travailler sur les consommations d'alcool étant donné qu'il y a un fœtus.

Puéricultrice de secteur - PMI :

La situation aurait probablement été connue de la PMI via le staff de parentalité organisé par la maternité. Si une IP a été transmise à la CRIP par la PMI c'est que la famille est connue de la PMI (centre de Pmi, médecin). La PMI se serait mise en lien avec l'AS de secteur, la pouponnière et la mère. Les professionnels auraient cherché à savoir si la dame est prise en charge concernant ses problèmes de consommation et sa souffrance psychologique. Une intervention en prénatal aurait pu être proposée (vers la fin de grossesse), en lien avec la sage-femme de PMI.

Pédiatre - PMI :

Dans cette situation plusieurs axes de travail auraient été envisageables. Travailler sur l'adhésion ou pas de madame à une hospitalisation. Réfléchir à la capacité de cette dame à accueillir l'enfant. Réfléchir aux possibilités d'adhésion de madame à ce que ses enfants (Elise et enfant à naître) intègrent le réseau pédiatrique. Tenter d'organiser des temps de rencontre entre tous les partenaires, éventuellement en Commission de Prévention et de Protection Enfance et Famille (instance décisionnelle concernant l'enfant à naître). Anticiper la sortie de prison de monsieur en se rapprochant de l'AS de secteur possiblement en lien avec le service social de la prison (Y a-t-il des risques de violences conjugales ? Monsieur peut-il être un appui pour madame et ses enfants ?)

Psychologue – pouponnière :

On se place ici au niveau de l'accueil provisoire d'Elise, à la pouponnière. Si le père a reconnu l'enfant, la pouponnière prendra contact avec lui pour travailler la question de ses liens avec Elise, le premier travail sera donc de savoir si l'enfant a été reconnu et si le père peut-être signataire de l'accueil provisoire. Un contact aurait été établi avec le référent ASE pour réfléchir à l'accueil d'Elise. Il aurait été possible de réfléchir à la possibilité pour madame de venir visiter la pouponnière en amont de l'accueil d'Elise afin de lui présenter l'institution, son fonctionnement, les modalités de visites à son enfant (il est souvent difficile pour les parents et les partenaires de se représenter le travail effectué autour d'un bébé en pouponnière). Pour accueillir l'enfant, un travail de recherche autour de la vie d'Elise aurait été mis en place (habitudes de vie, traitements, professionnels concernés, recherche autour des alcoolisations éventuelles de madame pendant qu'elle était enceinte d'Elise). Un travail de mise en lien des intervenants actuels et passés aurait peut-être été opportun (maternité, service d'addictologie,...).

Dans l'hypothèse où madame aurait accepté une hospitalisation pendant l'accueil provisoire d'Elise il aurait fallu réfléchir aux possibilités de liens entre madame et Elise (il n'y a souvent pas de possibilité de liens physiques ou téléphoniques au début des hospitalisations). Il aurait également été important de comprendre l'origine des consommations de madame pour affiner les propositions de soins sur ce sujet.

Educatrice – Service d'accueil familial :

On se place ici dans le cadre du placement de Nicolas en famille d'accueil. Plusieurs investigations auraient été pertinentes. Connaître la nature juridique et l'origine du placement de Nicolas. Rechercher les liens entre les enfants et leurs pères, entre Elise et Nicolas. Chercher à savoir si des alcoolisations avaient eu lieu pendant les grossesses précédentes (Elise et Nicolas). Par ailleurs les



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

liens auraient été primordiaux entre le service de placement familial, la pouponnière, l'ASE et la maternité.

Infirmière Puéricultrice – HAD pédiatrique :

On se place ici dans le cadre des interventions à domicile pour le bébé à naître. Une investigation du parcours de madame pendant sa grossesse aurait été réalisée comme base de réflexion autour du travail à mettre en place par l'HAD et aux suites à donner à ce travail. Le travail aurait pu être de soutenir madame, de veiller à l'étayage de ses liens avec les intervenants professionnels, de travailler la question du déni de grossesse (grossesse repérée à 5 mois). Un travail aurait également été mis en œuvre autour de l'anticipation du placement du nouveau bébé, les antécédents familiaux conduisant à penser que ce sera de nouveau le cas. Il aurait peut-être été opportun de demander à l'AS de l'HAD de rechercher l'appui d'une TISF à domicile. Par ailleurs, l'HAD se serait mise en lien avec la PMI, éventuellement en participant à des réunions de synthèse communes et avec le secteur psychiatrique pour un travail thérapeutique autour du lien mère-enfant.

Infirmière – CSAPA :

On se place dans le cadre du suivi de madame, suivi qui peut s'inscrire dans un temps long. Il aurait été possible d'appuyer madame dans ses liens avec la maternité, la PMI, l'équipe ELSA. Peut-être aurait-il été possible de réfléchir à une hospitalisation en Unité Mère Enfant. Dans tous les cas le suivi addictologique se serait intensifié, un sevrage aurait été proposé. De façon plus général l'équipe du CSAPA aurait fait en sorte que madame vive bien sa grossesse en restant centré sur elle dans un contexte où le fœtus, l'enfant à venir aurait été au centre des préoccupations de tous les autres intervenants. La présence physique auprès de la dame peut être très importante, notamment afin de garantir l'alliance thérapeutique nouée avec elle à long terme (suivi qui peut s'étaler sur dix ou quinze ans).

Infirmière – ELSA (Louis Mourier) :

L'intervention aurait eu lieu au sein de l'hôpital où des staffs permettent un lien avec le service de maternité. L'ELSA aurait pu se mettre à disposition de la dame, sans attendre qu'elle en fasse la demande (l'ELSA va au-devant des sollicitations des patientes). L'équipe de l'ELSA se serait ainsi présentée et aurait tenté de faire alliance avec la dame dans le cadre de ses soins. Eventuellement, une réflexion autour de la possibilité d'une hospitalisation aurait pu être menée, avec une attention importante au choix du service qui aurait été le plus adapté. Il aurait assez tôt fallu imaginer l'après, c'est-à-dire la suite des relations entre madame et l'ELSA, après la grossesse. Après la grossesse, l'équipe ELSA aurait essayé de se mettre en lien avec la PMI. Par ailleurs, il aurait fallu réfléchir avec la dame à l'idée d'un contraceptif après la naissance.

Infirmière – ELSA (Fernand-Widal) / consultation addictologie :

Pour qu'il y ait intervention de l'ELSA, il aurait fallu une sollicitation de la maternité. Le travail aurait commencé par une évaluation globale de la situation (consommations, environnement, contexte, conditions de vie). Une proposition de sevrage aurait pu être formulée avec une vigilance particulière autour du service le plus indiqué. Cette vigilance est importante afin d'éviter les regards durs portés par les autres patients toxicomanes sur la patiente du fait de sa grossesse qui générerait un surcroît de stigmatisation par rapport à un sevrage en-dehors d'une grossesse.



Par la suite, il était demandé aux participants de réfléchir aux échanges dans le cadre de leurs travaux en partenariat. De quelles informations ont-ils besoin, de la part de quels partenaires ? Quelles informations peuvent-ils transmettre pour faciliter le travail des partenaires ?

Infirmière – CSAPA :

Les liens indispensables auraient été ceux avec le service de maternité, bien qu'ils ne soient pas toujours évidents, la stigmatisation de la patiente ricochant régulièrement sur les intervenants du CSAPA. Il est également facilitant de pouvoir échanger avec les intervenants côté enfant, pour pouvoir évacuer sereinement cette dimension, sachant que d'autres s'en préoccupent. La priorité étant la préservation de l'alliance thérapeutique avec la dame, son adhésion aurait été indispensable pour se mettre en lien avec les partenaires à ses côtés et pour pouvoir lui restituer les échanges.

Assistante sociale – maternité :

Le lien avec l'addictologie n'est pas systématique alors qu'il devrait l'être dans les situations indiquées. En l'absence d'une impulsion d'un chef de service, cette pratique ne peut pas être mise en place systématiquement.

IDE – ELSA :

Cette absence de spontanéité dans les mises en lien est spécifique aux problématiques addictives, si quelqu'un a un problème de peau, le lien avec le dermatologue est naturel, dans le cas des addictions ce n'est pas systématique, mais parfois il y a mise en lien avec la psychiatrie adulte.

Puéricultrice – PMI :

Les échanges nécessaires auraient été ceux autour des liens entre la dame et ses enfants, des échanges avec le référent ASE donc (s'il y en a un d'identifié!). Il aurait également été intéressant de repérer les appuis autour de la dame. Il est beaucoup plus difficile d'imaginer ce dont les partenaires ont besoin et de transmettre ces informations que d'aller en chercher pour soi-même.

Psychologue – HAD obstétricale :

Il est beaucoup plus facile d'échanger sur l'enfant que sur les parents.

Psychologue – pouponnière :

Il est nécessaire de disposer d'informations précises, factuelles, les analyses globales ne sont pas toujours aidantes. Par exemple : « un contexte de tensions dans le couple ». Cette phrase ne dit rien de précis, de mobilisable, d'utile pour penser. Par contre cette phrase autorise à imaginer tout et n'importe quoi. Si le placement ou la séparation est liée à une souffrance psychique, on a besoin d'avoir l'histoire des aînés, les raisons des précédents placements, notamment pour être vigilant vis-à-vis des problématiques transgénérationnelles. Quand un parent est reçu en pouponnière il vient avec l'histoire des aînés, le vécu des autres placements. Connaître l'histoire permet d'avoir une action pensée, de déterminer le sens de l'intervention. Le parcours présenté dans l'exemple est celui d'une IP transmise à la CRIP par la PMI. Par la suite l'ASE adresse l'enfant à la pouponnière, mais l'IP n'accompagne pas l'enfant à la pouponnière et les précautions de langage dans les transmissions entre partenaires posent problème et empêchent d'être sur du factuel (explicite, objectif).

Educatrice spécialisée – Service d'accueil familial :

Les transmissions permettent de faire exister la mère aux yeux de l'enfant et de ses intervenants, et réciproquement de faire exister l'enfant aux yeux de la mère et des intervenants autour d'elle.



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

Assistante sociale – maternité :

Le temps est très court pour décider de l'envoi ou non d'une information préoccupante. Les professionnels de maternité ont besoin d'éléments sur les antécédents avec les autres enfants. Malgré le fait que chaque enfant suppose une situation nouvelle et possiblement différente des précédentes, les antécédents aident à penser et à décider. Les partenaires connaissant l'impact des éléments qui sont communiqués à la maternité sur la décision de transmettre ou pas une information préoccupante, la transmission peut être empêchée par crainte de son usage.

Commentaires à partir de l'exercice :

On constate que chaque structure a une temporalité différente et se pose donc de façon plus ou moins prégnante la question de ce qui se passera à l'issue de sa propre intervention.

Dans ce contexte le DAPSA peut jouer un rôle de continuité autour de la famille, être tenant de l'histoire, faciliter le travail de recherche de chaque structure autour de « qui intervient auprès de la dame, de l'enfant, sur quelle thématique, dans quel cadre ? Qui était intervenu, qui interviendra ? ». Le DAPSA peut ainsi soutenir la mise en lien des professionnels autour des situations familiales complexes et favoriser un travail en réseau qui permette de constituer un « groupe soignant » enveloppant et porteur pour les membres de cette famille. La mise en lien permet de repérer les évolutions des postures professionnelles, des positionnements des parents vis-à-vis des intervenants, vis-à-vis des enfants, et de pouvoir en tenir compte dans l'élaboration des projets.

Dans le cadre de l'accès aux soins des nouveau-nés exposés à l'alcool pendant la grossesse, le DAPSA peut avoir une fonction d'impulsion, dans la continuité, malgré les successions d'intervenants, les discontinuités. Par ailleurs le Dapsa peut avoir pour fonction de repérer les liens entre la famille et les différents professionnels afin d'identifier les alliances mobilisables dans le cadre du projet.

A travers les réflexions des participants nous pouvons repérer certains éléments bloquants et d'autres facilitants. Pour éviter les redites, ces éléments seront présentés en conclusion de ce travail.



SEANCE 4, jeudi 11 février 2016 (9h-12h30) :

« Et maintenant on fait comment ? » : Repérer les freins et les leviers pour en tenir compte dans la construction d'un travail collaboratif

Le programme prévoyait l'intervention d'un médecin pédiatre coordinateur d'un réseau pédiatrique. Finalement, étant donné :

- que cette intervention était également prévue dans la conférence de clôture ;
- que le groupe disposait déjà d'éléments de base sur le fonctionnement de ces réseaux ;
- que des points restaient à éclaircir ou à approfondir pour pouvoir dégager des pistes de travail ;

Nous avons décidé de substituer à cette intervention une séance de bilan des travaux engagés dans les trois précédentes séances. En effet, après une réunion de préparation réalisée sur la base des trois premiers comptes rendus, il nous est apparu nécessaire de reprendre certaines dimensions problématiques afin de pouvoir aborder le débat prévu :

« Débat 4 : *Comment articuler un réseau de suivi des enfants vulnérables aux critères pédiatriques suffisamment rigoureux, avec la réalité sociale et psychique des familles concernées et des professionnels qui les accompagnent ?*

Analyse et réflexion des participants autour des freins et leviers, issus des travaux des trois ateliers précédents, dont les professionnels doivent tenir compte pour favoriser le bon déroulement du suivi des nouveau-nés vulnérables. Faire un bilan des appuis possibles et des points de vigilance. »

A la lecture des comptes rendus nous avons souhaité réinterroger les participants afin d'approfondir la réflexion :

- Que revêtent « l'adhésion » des patients, l'adhésion d'un adulte à des soins pour lui-même, l'adhésion du parent à des soins pour son enfant, l'adhésion au projet, l'adhésion au discours, l'adhésion aux modalités de prise en charge ? Cette « adhésion », souvent présentée comme un préalable aux soins nous paraît à la fois très présente dans les prises de position des participants et peu interrogée ou déconstruite, si bien qu'un certain flou semble entourer cette notion (acceptation, accord passif, implication, participation, soumission,...).
- « Les soins de l'enfant et de son ou ses parents sont indissociables ». Cette affirmation, issue de la seconde séance et partagée alors par l'ensemble du groupe, nous a beaucoup interrogé et nous souhaitons la soumettre de nouveau au débat avec un recul de deux séances.

A partir de ce dernier débat et des conclusions des trois premières séances, nous avons pu repérer et regrouper des éléments potentiellement facilitants dans la mise en œuvre de l'accès aux soins des enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse et d'autres potentiellement bloquants.



L'adhésion en préalable

Tour à tour les professionnels proposent des développements à la notion d'adhésion :

- *Un glissement est souhaitable « d'adhésion » vers « alliance » car l'adhésion ne rend pas compte des désirs de la famille ou d'une confiance réciproque.*
- *L'adhésion désignerait une acceptation des soins avec en objectif partagé la modification d'un comportement.*
- *Il ne s'agit pas de «faire tout ce qu'exige ou ce que souhaite le corps soignant / le corps social », cela doit s'ajuster au projet de la famille.*
- *Il y a une dimension de participation à opposer au caractère passif de l'adhésion.*
- *Il doit y avoir une nécessaire prise de conscience des patients en préalable à l'adhésion. Il s'agit de reconnaître l'intérêt des propositions de soins, de reconnaître l'intérêt de l'enfant.*
- *L'adhésion s'articule avec un souci de bien faire et une dimension de désir (exemple clinique : un couple arrivé en France il y a trois ans manifeste un désir d'enfant. La dame explique être porteuse du VIH et avoir une addiction à l'alcool. Après le début de grossesse un suivi précoce se met en place et malgré les consommations problématiques les futurs parents se sont montrés très assidus, investis, acceptant toutes les propositions).*
- *L'adhésion suppose une certaine transparence sur les objectifs de prise en charge, sur les modalités.*
- *L'adhésion n'est pas acquise pour de bon, elle peut se relâcher, elle n'est donc pas qu'un préalable.*
- *L'adhésion a à voir avec l'accord.*
- *L'adhésion n'est pas toujours sincère, il y a des adhésions de façade ou adhésion de surface qui peut constituer un moyen d'évitement des patients. Cependant l'adhésion de façade n'est pas toujours liée à un manque de sincérité, elle peut être le fait d'un manque d'éléments de compréhension, d'un manque de place, d'un manque de temps. Il est possible d'adhérer dans un premier temps pour se donner du temps et mettre à distance les exigences du corps soignant.*
- *L'adhésion a à voir avec l'autorité des professionnels, le pouvoir de contrainte, la soumission des patients.*
- *L'adhésion, il s'agit ici de l'adhésion du parent à des soins ou à un suivi proposé à son enfant en raison d'inquiétudes d'origine parentale, nécessite de pouvoir mettre des mots sur la culpabilité du parent, que les patientes puissent parler de cette culpabilité pour elles-mêmes car la culpabilité est là de toute façon même quand elle n'est pas parlée. L'enfant matérialise l'alcoolisation, la dame l'a sous le nez en permanence.*
- *Il y a parfois des adhésions de principe mais avec des différences de curseurs, des attentes différentes entre parents et soignants quant au développement de l'enfant (exemple clinique : Un enfant de deux ans est accueillie en pouponnière. Il est né hypotrope et a été exposé à l'alcool pendant la grossesse. La mère a conscience des liens entre ses consommations pendant la grossesse et les problèmes de développement de son enfant, elle adhère donc aux propositions dans un premier temps. Par la suite l'enfant satisfait aux attentes de sa mère en termes de progrès, de développement, mais pas aux attentes des professionnels dont les inquiétudes se maintiennent. L'adhésion devient donc plus difficile).*

L'adhésion n'est donc jamais figée, linéaire, acquise une fois pour toute. Elle est évolutive, parfois totale, parfois partielle, il y a des adhésions de principe, des adhésions de façade. L'adhésion suppose que les professionnels ne dissimulent pas les enjeux de leurs propositions, qu'ils informent clairement les patients de ce à quoi il s'agit d'adhérer, de « parler vrai ».



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

En miroir il faut relever que les projets ou propositions ne sont eux non plus jamais figés, définitifs. Par ailleurs dans le cadre de propositions portées collectivement par différents partenaires et relayées de plusieurs voix aux familles, l'adhésion nécessite un discours cohérent de tous les professionnels afin d'éviter les ambivalences et la confusion pour les familles.

Problèmes des parents, problèmes des enfants

Nous soumettons au groupe une affirmation qui avait été largement partagée par les participantes et qui nous a questionné par la suite : « Les soins des enfants sont indissociables de ceux de leurs parents ». Tour à tour les professionnels sont revenus sur cette affirmation :

- De fait les soins sont dissociés, ce ne sont pas les mêmes professionnels qui mettent en œuvre les soins des enfants et les soins des adultes.
- On peut soigner un enfant sans soigner son parent, même en passant par la justice en cas d'opposition du parent aux soins de son enfant.
- Cette affirmation dépend de ce qu'on entend par « parent », le parent légal ou celui qui exerce ses fonctions parentales. A partir du moment où parent et enfant sont en interactions les soins apportés à l'un des deux ont des effets positifs sur l'autre. De même, la souffrance de l'un a des effets sur l'autre qui la ressent également.
- Il n'est pas judicieux d'attendre que le parent aille mieux pour investir le sujet des besoins de l'enfant.
- La dimension « indissociable » a également à voir avec les problématiques transgénérationnelles. Les parents en souffrance (dont les consommations ne sont qu'une manifestation) ont souvent été eux-mêmes des enfants en souffrance, et le souci pour l'enfant est rapproché à une inquiétude concernant son devenir, une crainte de la répétition qui fait que l'on souhaite pour l'enfant que son parent aille mieux.

Avec du recul l'affirmation de départ est à nuancer : les prises en charge sont dissociables mais leurs effets peuvent agir sur l'un et l'autre, de même que la souffrance de l'un peut être vécue par l'autre.



En conclusion : des freins, des leviers et des questionnements

Nous reprenons dans cette section les freins, leviers et questionnements issus de la dernière séance ainsi que tous ceux identifiés lors des séances précédentes.

Des freins potentiels à prendre en compte

- Il est difficile d'aborder avec la famille ou entre partenaires professionnels des difficultés potentielles ou à venir de l'enfant quand des difficultés immédiatement observables des parents envahissent l'espace de pensée.
- Il paraît parfois difficile de dissocier les besoins de soins des parents de ceux des enfants, ce qui peut empêcher d'avancer, en particulier si un mieux-être du parent est attendu comme préalable au soutien de l'enfant. Lorsque les difficultés de l'enfant sont rattachées aux alcoolisations maternelles, leurs problèmes respectifs semblent liés. Il est alors difficile de dissocier les réflexions cliniques et propositions de prise en charge pour l'enfant et pour les parents. Ce d'autant que dans le cas d'une consommation de produits et de ses effets (vigilance parentale, troubles de l'humeur), la réflexion plus large concernant les conditions d'épanouissement de l'enfant et notamment les questions de protection de l'enfance ne peuvent pas être écartées.
- Les professionnels intervenant au domicile au titre de l'enfant (HAD pédiatrique, PMI) ne semblent pas en situation d'être porteurs du projet d'inclusion des enfants dans les réseaux pédiatriques. Le thème des consommations parentales, est trop difficile à aborder et le besoin de sauvegarder l'accès à l'enfant « coûte que coûte » explique qu'il ne soit pas facile d'aborder des sujets exposant à un risque de rupture avec la famille.
- Il semble qu'il y ait une pensée « chronologique » des professionnels, calée sur la chronologie familiale : la grossesse, la naissance, le travail d'orientation, les soins. Le travail à mettre en place serait ainsi : l'arrêt ou la limitation des consommations pendant la grossesse, l'évaluation des compétences parentales et éventuellement la séparation des enfants de leurs parents, le travail d'adhésion des parents aux soins de l'enfant, la mise en place de ces soins. Cette conception rend difficile de parler du travail d'adhésion des parents aux soins de l'enfant et de la mise en place de ces soins, les professionnels étant trop soucieux des étapes antérieures.
- L'absence d'adhésion des patientes (adhésion aux soins proposés, adhésion aux modalités de liens à l'enfant, adhésion à ce que les transmissions se fassent,...) ou les adhésions qui ne sont pas suivies de mise en acte en raison de l'impossibilité des patientes de formuler des refus, des impossibilités de mise en acte.
- Il semble qu'il soit parfois difficile d'adapter les projets aux différences de temporalités : le temps professionnel qui varie grandement selon les établissements (de quelques jours en maternité à plusieurs années en CSAPA), le temps de l'enfant très évolutif, celui des parents à plus long termes. Les professionnels travaillent selon des contraintes temporelles et n'ont donc pas tous le même « temps », le temps de la rencontre, de l'adhésion, de l'alliance, de l'orientation, de la mise en œuvre des soins. Ces différences de temporalités font courir un risque de discontinuité entre prises en charge. La temporalité dans laquelle interviennent les équipes est donc à prendre en compte pour repérer les possibilités d'alliance et de continuité.
- Les différences d'attentes entre parents et professionnels quant au développement de l'enfant peuvent être sources de rupture d'adhésion. Un parent peut être satisfait des progrès de son enfant alors que celui-ci inquiète les professionnels (« Mon enfant n'est pas comme vous le dites alors je ne vois pas pourquoi je devrais... »). Travailler à un



DISPOSITIF D'APPUI A LA PERINATALITE ET AUX SOINS AMBULATOIRES (DAPSA)

rapprochement entre les attentes des professionnels et celles des familles concernant le développement de l'enfant constitue donc un levier.

- Les professionnels partagent un constat de difficulté pour certains parents de sortir de « l'ici et maintenant », de se projeter dans des projets à long termes. Paradoxalement les professionnels observent qu'il est plus facile d'adhérer à des propositions de prise en charge d'horizon plus ou moins lointain qu'à des propositions immédiates, dans la mesure où un projet « dans trois mois » permet une adhésion de façade, sans avoir à s'y projeter.
- Il y a un risque de déni protecteur de la part des professionnels (protéger les parents de la douleur ou de la culpabilité qu'engendrerait l'annonce d'inquiétudes au sujet de leur enfant / nier la gravité des situations entre professionnels pour pouvoir supporter de travailler avec la famille). « *Le risque de faire semblant entre professionnels est très présent. Faire semblant de ne pas voir, faire semblant que tout n'est pas si noir et du coup s'interdire de voir la gravité de certaine situation* ».
- Le nombre trop important d'établissements et de professionnels impliqués, empêchant les patientes de s'y retrouver.
- La connaissance des antécédents familiaux (la connaissance des antécédents familiaux est également un levier possible, mais parfois cela conduit à imaginer une inévitable répétition, ce qui n'est pas forcément le cas et peut donner l'impression que « tout est joué d'avance »).
- La stigmatisation des patientes (que celle-ci soit le fait des professionnels ou d'autres patients, par exemple dans le cadre d'une hospitalisation pour sevrage où une femme enceinte serait confrontée aux regards d'autres patients voyant dans l'association grossesse et addiction un motif de rejet) et la stigmatisation « par ricochet » des professionnels proches des patientes en raison des alliances thérapeutiques nouées dans le cadre de prises en charge au long court (champ des addictions). La confusion entre proximité et connivence/complicité peut nuire au partenariat.
- L'absence de lien « naturel » entre professionnels obstétricaux et professionnels du champ des addictions.
- L'absence de référent ASE identifié / identifiable.
- Les précautions de langage dans les transmissions entre partenaires qui interdisent une réflexion s'appuyant sur du factuel et amènent à fantasmer.
- Les transmissions empêchées par crainte de leur potentielle utilisation (celles qui pourraient alimenter une information préoccupante).
- Le risque d'opposition des parents aux propositions des professionnels si l'enfant n'est parlé que comme le représentant visible des alcoolisations pendant la grossesse.



Des leviers ou appuis possibles

Les participants s'accordent à dire qu'il est primordial dans ces situations très complexes de tenir compte et de préserver des alliances thérapeutiques : « *même pour être facilitateur dans un autre champ que le sien* ». Les professionnels, pouvant jouer un rôle dans la recherche de l'adhésion des parents à l'inclusion de l'enfant dans un réseau pédiatrique, seraient donc ceux pour qui la question des consommations n'est pas un frein à la prise en charge, mais un élément possible à travailler dans une alliance thérapeutique.

D'autres dimensions à prendre en compte pour faciliter le travail :

- La possibilité pour les professionnels, par les transmissions de leurs partenaires, de disposer d'une connaissance du contexte, de pouvoir réaliser une analyse globale de la situation ;
- La possibilité pour les partenaires de se rencontrer et d'échanger de façon pluridisciplinaire ;
- L'adhésion des patients aux propositions de soins, ce qui suppose de favoriser et de protéger les alliances thérapeutiques ;
- La connaissance des liens entre parents et enfants, en particulier la connaissance de la qualité de ces liens et de la possibilité pour les parents d'être aidants de leurs enfants ;
- La connaissance des antécédents familiaux (pour comprendre l'histoire des patients et affiner les propositions). Cette dimension est également présentée comme un frein potentiel ;
- La possibilité pour certains intervenants ayant noué des alliances thérapeutiques solides avec les patients de les accompagner physiquement (à la maternité par exemple) ;
- Le fait de disposer d'un éventail important de possibilités d'orientation, afin de pouvoir choisir le service le plus adapté à la situation (souplesse/rigidité du cadre, temporalité d'intervention, possibilité de liens aux enfants,...)
- La connaissance des différents intervenants autour des patients, afin de permettre aux professionnels de ne pas se sentir envahis par des problématiques pour lesquelles ils ne sont pas outillés, quand d'autres le sont et interviennent déjà auprès des patientes ;
- La possibilité de disposer et de se transmettre des informations factuelles et non allusives (sans précaution de langage ou formulation invitant au fantasme) ;
- La précocité des interventions, en particulier la possibilité d'évoquer pendant la grossesse, avec les parents, l'inclusion de l'enfant à naître dans un réseau pédiatrique.
- La nécessité de faire se rapprocher les attentes et les constats des parents et des professionnels concernant le développement de l'enfant. En effet, les professionnels repèrent un risque de divergence entre ce qu'ils constatent et ce qu'observent les parents, entre ce qu'ils attendent comme acquisitions et ce qu'attendent les parents. Cette divergence est donc un point à travailler afin de rendre les propositions compréhensibles et acceptables pour les parents.
- La nécessité de soutenir les parents dans leurs fonctions en ne pointant pas uniquement les difficultés, en ne réduisant pas leur rôle à ce qu'en attend le corps social/médical, en identifiant, en valorisant et en mobilisant leurs compétences parentales pour soutenir l'enfant.
- La capacité à favoriser l'alliance entre parents et professionnels par la bienveillance et la valorisation dont manquent souvent les parents concernés. (Notons que si la bienveillance est de règle, elle peut être mise à mal : « *Les compétences des parents ne sautent pas toujours aux yeux, les professionnels confrontés à ces situations ne traversent pas naturellement des mouvements bienveillants, la bienveillance dépendant du caractère supportable ou non de ce que montrent ces parents* ». De plus : « *Le risque de faire semblant*



entre professionnels est très présent... faire semblant de ne pas voir, faire semblant que tout n'est pas si noir et du coup s'interdire de voir la gravité de certaines situations ».)

Et encore des questions qui, pour partie au moins, seront abordées lors de la conférence de clôture :

- Si les consommations d'alcool ont pu être parlées en anténatal, si les femmes ont pu entendre un discours de prévention de la part des professionnels et se voir présenter les risques de syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), en l'absence de SAF et de dysmorphies à la naissance, comment respecter le soulagement de la mère tout en introduisant le besoin de soutien et de vigilance à l'égard de l'enfant ?
- Comment faire en sorte que cette naissance « apparemment rassurante » ne nuise pas à la vigilance de la mère, quant à ses consommations pour ses futures grossesses ?
- Comment savoir si les petits signes observables après une première année de vie sont liés à l'alcoolisation fœtale ou aux conditions de vie et de stimulation de ces enfants ? Autrement dit, comment savoir s'il faut orienter les soins vers un travail psychomoteur, pédopsychiatrique ou autre ?
- Travailler sur l'accès aux soins d'un enfant, quand ses besoins sont les conséquences d'une alcoolisation fœtale, nécessite-t-il de travailler de façon concomitante sur la cause : l'alcoolisation maternelle ?
- Est-ce que l'accès de l'enfant, exposé à l'alcool pendant la grossesse, à des soins ou à un dispositif de vigilance concerne tous les professionnels positionnés autour de la famille ? Est-il pertinent que certains y contribuent et d'autres pas ? Sur quels critères s'appuie alors le choix d'une équipe, parfois d'un professionnel, d'investir ou de ne pas investir cette problématique ?
- Faut-il, ou comment accepter les oscillations de la vigilance des professionnels et des familles, quand ceux-ci se sentent rassurés par les observations de l'enfant ?
- Comment aider les parents à devenir eux-mêmes aidants de leur enfant ?
- Comment articuler un réseau de suivi des nouveau-nés vulnérables, aux critères pédiatriques suffisamment rigoureux, avec la réalité sociale et psychique des familles concernées et des professionnels qui les accompagnent ?