



« Accompagner les enfants et leur famille en difficulté : favoriser l'accès aux soins des nouveaux nés exposés à l'alcool pendant la grossesse »

Déroulé et bilan des ateliers mis en place par le DAPSA du 5 novembre 2015 au 11 février 2016

Pour composer un groupe représentatif des professionnels et établissements intervenant auprès des familles concernées par des difficultés d'accès aux soins des enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse, nous avons contacté plusieurs établissements concernés (Services de maternités, Hospitalisation à Domicile obstétrique et pédiatrique, Equipes de Liaison et de Soins en Addictologie, Aide Sociale à l'Enfance, Centres de Soins d'Accompagnement et Prévention en Addictologie, Centres maternels, Services d'Accueil Familial, Pouponnières, Protection Maternel et Infantile - pour ceux qui ont effectivement participé). Nous avons présenté aux directeurs, chefs de services, encadrants de ces équipes, notre projet d'ateliers, et notre volonté d'investir la problématique d'accès aux soins des enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse, afin que ceux-ci puissent désigner des professionnels pour participer à ces ateliers. Le groupe était composé de professionnels de différents départements d'Ile de France (75/92/94/95) L'objectif affiché était le suivant :

« Ces ateliers ont pour vocation, pas tant de mettre en place un travail ou un transfert de connaissances sur le SAF et ETCAF (Syndrome d'Alcoolisation Fœtale et Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale, 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'alcool pendant la grossesse dans les réseaux de suivi des enfants vulnérables en étant à ses prémisses, 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 interventions ont vocation à donner un point de départ commun à la réflexion entre participantes. »

L'idée était de permettre une co-construction de ce projet de vigilance autour des enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse, le Dapsa ayant besoin de l'apport des équipes de terrain pour identifier les points d'appuis et les éventuelles difficultés, afin de pouvoir appuyer ce projet sur des éléments de faisabilité transmis par les participantes.

Le programme proposé aux participantes s'appuyait sur les freins et leviers que nous anticipions avant de nous lancer dans ce travail :

En premier lieu nous avons proposé une intervention sur l'annonce du handicap, conscients que ce sujet - d'ordinaire très délicat car faisant porter un risque de rupture de liens avec les familles, un risque de rejet du corps médical, de déni – pouvait s'avérer d'autant plus épineux dans le cadre de notre projet d'intégration des enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse dans un réseau pédiatrique, dans la mesure où le travail d'adhésion des parents à ce suivi supposait d'introduire auprès d'eux l'existence d'un risque, de l'éventualité d'un trouble.

Comment travailler sur l'alcoolisation fœtale sans mettre l'alcoolisation maternelle au centre (mise en péril de l'alliance thérapeutique, peur de blesser la mère, culpabilisation excessive ...) ?

Comment évoquer le handicap en soutenant les parents ?

L'annonce et le lien avec les causes parentales : qui annonce ? Comment ? Avec qui ? Autre problème spécifique, quid de l'annonce d'un handicap éventuel ?

Nous anticipions également un risque lié à la dramatisation du suivi pédiatrique (en particulier si l'objet de celui-ci est de déceler des difficultés), faisant vivre aux parents l'angoisse de l'incertitude face à la possibilité qu'un bilan vienne un jour poser un diagnostic de handicap ou du moins un besoin de soins.

Par ailleurs nous souhaitions introduire une discussion autour du cheminement à mettre en place avec les familles, sans heurter, et du risque de déni à prendre en compte : 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.



RESEAU DE SANTE DAPSA - Dispositif d'Appui à la Périnatalité et aux Soins Ambulatoires

Nous avons donc proposé en deuxième séance l'intervention d'un binôme pédiatre-psychomotricienne afin de présenter une pratique dédramatisante, en PMI, dans un environnement aménagé et rendu supportable pour les familles (travail au tapis, participation active du parent à la consultation). La présentation donnait à voir une pratique permettant de pointer des progrès de l'enfant, de conseiller le parent, de transmettre des gestes reproductibles pour les parents pour soutenir leur enfant au quotidien...et de pouvoir repérer précocement des éventuels besoins d'appuis qui permettront par la suite d'orienter vers d'autres dispositifs.

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

Comment proposer une consultation spécifique (pédiatrique, neuro pédiatrique, psychomotricité) ?

Comment évoquer l'inclusion dans le réseau de suivi des enfants vulnérables ?

Pour la troisième séance nous souhaitons aborder les éventuels freins et leviers relatifs aux professionnels jalonnant le parcours des familles, et non plus uniquement ceux se jouant dans la relation avec la famille. A partir d'une situation clinique fictive impliquant l'ensemble des participantes, le groupe a travaillé sur les dimensions partenariales de ce suivi :

- Les transmissions écrites, orales, entre collègues, entre établissements, entre professions soignantes et avec les autres corps de métiers concernés.
- Les passages de relais et l'introduction de ceux-ci auprès de la famille.
- Les divergences d'objectifs, de priorités (certains étant en charge des suivis adultes et d'autres en charge des suivis des enfants), de temporalité (certains intervenant à moyen long terme - addictologie, psychiatrie, aide sociale à l'enfance - et d'autres à court terme - maternité, néonatalogie, HAD)
- Le repérage des alliances thérapeutiques nouées entre patients et professionnels, la préservation et/ou la mobilisation de ces alliances pour échanger avec la famille.

Comment travailler ensemble dans la complexité, voire la divergence ?

Comment accepter que certains participent activement et d'autres pas (soutenir l'adulte versus soutenir le parent ; quid du temps de l'enfant....) ?

Comment aider le parent à devenir aidant pour son enfant ?

Quels appuis pour favoriser l'accès aux soins des familles, et en particulier des enfants ?

Comment favoriser la continuité des soins apportés à l'enfant quand les familles se trouvent en situation complexe (croisement de problématiques sociales, médicales, psychologiques, croisement des problématiques des adultes et des enfants, mobilité géographique, ...) ?

Pour la dernière séance nous avons prévu au départ de faire intervenir une pédiatre de réseau pédiatrique afin de présenter les modalités d'inclusion et de fonctionnement de ces dispositifs et de réfléchir aux articulations possibles avec le travail de repérage, d'orientation, d'adhésion de la famille.

Nous anticipons alors un décalage possible entre d'une part le temps de l'inclusion via les services de maternité et de néonatalogie et d'autre part le temps du repérage de l'alcoolisation fœtale (pas toujours parlé pendant la grossesse), le temps nécessaire à l'introduction des bilans pédiatriques auprès de la famille (et auprès des autres partenaires impliqués !), le temps nécessaire à l'adhésion de la famille, à l'adhésion des partenaires, à leur implication dans ce travail pour que les parents puissent tenir le temps long que suppose l'inclusion dans le dispositif de suivi des nouveau-nés vulnérables (sept ans). Ce décalage pouvant être d'autant plus important si le dispositif n'a pas pu être introduit auprès de tous en anténatal.

Finalement, nous avons modifié légèrement le programme suite aux apports des participantes au cours des séances précédentes. L'intervention de la pédiatre du réseau pédiatrique étant prévue également lors de la conférence de clôture afin de présenter précisément le fonctionnement d'un réseau pédiatrique, nous avons renoncé à la faire intervenir lors des ateliers et avons privilégié un temps de reprise et d'approfondissement des points importants soulevés par les participantes lors des séances précédentes :

- *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 paraissait à la fois très présente dans les prises de position des participantes et peu interrogée ou déconstruite, si bien qu'un certain flou semblait 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 interrogés et nous souhaitons la soumettre de nouveau au débat avec un recul de deux séances. 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 (sur la vigilance parentale, sur 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. Par ailleurs, partant du principe que le bien-être du tout-petit est hautement dépendant de l'état psychique de ses parents, et en particulier de sa maman, le soin apporté à la mère aura des répercussions bénéfiques pour l'enfant (et l'absence de soins de la mère sera réciproquement préjudiciable à l'enfant) mais que faire lorsque ce soin « adulte » est inopérant ou inscrit dans une temporalité très éloignée de celle de l'enfant ?

Si ce que nous anticipions, comme freins et leviers à l'inclusion des enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse dans les réseaux pédiatriques, a été en grande partie vérifié lors de ces ateliers, ceux-ci nous ont également permis d'identifier d'autres points importants :

Du côté des professionnels, les freins à l'accès aux soins les plus mis en avant concernent la méconnaissance (des partenaires, des dispositifs, de la situation globale des patients, des dimensions cliniques), le repérage, la difficulté d'aborder le sujet de l'alcool avec les familles, le manque de communication (les transmissions empêchées par crainte de leur potentielle utilisation, comme celles qui pourraient alimenter une information préoccupante) et le déni des professionnels (refuser de voir la gravité des situations pour pouvoir continuer à travailler en espérant une amélioration, même hors d'atteinte pour les familles ou désir de protéger les adultes d'une annonce douloureuse venant s'ajouter à d'autres actualités problématiques).

Du côté des familles les freins seraient plutôt les refus, absences d'adhésion aux propositions des professionnels, la surabondance d'intervenants (confusante pour les familles) ou le manque d'intervenants (qui seraient nécessaires pour accompagner la famille), le manque d'information, la durée excessive du suivi (sept ans pour les réseaux pédiatriques) et la culpabilité. Ce dernier point (la culpabilité) peut être envisagé de deux façons opposées : la culpabilité peut être considérée comme un levier dans le sens où elle témoigne d'une conscience des problèmes, une conscience des besoins de l'enfant, et peut engendrer une envie de bien faire, de « réparer ». La culpabilité peut également désigner un sentiment de honte faisant craindre la stigmatisation des professionnels et encourageant le déni des familles et les conduites d'évitement.

Du côté des appuis possibles quelques idées ont été mises en avant, bien que le plus souvent « l'appui » semble un peu abstrait, les professionnels y rattachant l'ensemble des pratiques permettant de lever ou de contourner les freins repérés. Quelques idées :

- La transmission entre professionnels d'informations relatives à la qualité des liens entre parents et enfant et à la possibilité ou non pour les parents d'être aidants de leurs enfants (la possibilité ou pas pour les professionnels du côté de l'enfant de prendre appui sur les parents);
- La nécessité de faire se rapprocher les attentes et les constats des parents et des professionnels concernant le développement de l'enfant. 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 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*



RESEAU DE SANTE DAPSA - Dispositif d'Appui à la Périnatalité et aux Soins Ambulatoires

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 ».

Au-delà de ces remarques, ces ateliers auront surtout permis d'avancer dans la conceptualisation de ce travail en nous permettant d'identifier certaines des problématiques dont il faudra tenir compte dans le traitement des situations cliniques à venir :

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 ?

Ces ateliers constituaient un point de passage important pour le Dapsa, dans la mise en œuvre de ce projet d'accès aux soins des enfants et d'autres chantiers s'ouvrent :

- Travailler le repérage des consommations et autres vulnérabilités d'ordre psychopathologiques, même après la naissance de façon à ne pas oublier les enfants plus âgés.
- Construire une continuité dans la vigilance auprès des enfants concernés, même en l'absence d'inclusion formelle dans un réseau pédiatrique, quand celle-ci n'est pas envisageable du fait d'un repérage trop tardif ou d'une adhésion difficile à recueillir, que ce soit de la part des familles ou des professionnels.
- Travailler la question des appuis possibles pour les parents afin qu'ils puissent jouer un rôle, même modeste, dans le soutien à leur enfant, afin qu'ils puissent tenir le temps long que suppose le projet, afin qu'ils soient suffisamment soutenus pour pouvoir un jour se saisir de propositions pour eux-mêmes, quand ils ne peuvent pas encore le faire pour le moment.

Nous remercions tous les professionnels et toutes les institutions ayant rendu possible ce travail, les participantes d'abord, leurs responsables qui ont permis leur disponibilité, les intervenantes également, les animatrices et les financeurs qui ont soutenu ce travail depuis de longues années et permettent aujourd'hui qu'il se poursuive. Merci donc à la Fondation de France, à la PMI de Paris et à l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France.