



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

«Et le petit, il va comment?»

Construction d'un dispositif d'accès aux soins des nouveau-nés exposés à l'alcool pendant la grossesse de leur mère

Tommy Caroff Directeur, réseau de santé DAPSA

Le réseau Dapsa - Dispositif d'Appui à la Périnatalité et aux Soins Ambulatoires – est un réseau de santé francilien qui propose un appui aux professionnels confrontés à des situations familiales complexes en période périnatale. Il s'agit de proposer des conseils aux partenaires professionnels qui sollicitent le Dapsa et un appui à la réflexion, de rechercher des informations sur les offres de soins qui pourraient convenir aux patients, de mettre en place des travaux de concertation pluridisciplinaires et pluri institutionnels impliquant les différents établissements et professionnels au contact d'une même famille ou de certains de ses membres. Le réseau intervient dans des situations de crise, de discontinuité, quand des résistances intimes le plus souvent liées à des problématiques addictives ou à une trop grande souffrance psychique viennent mettre à mal les projets de soins construits par les équipes en direction des parents, des enfants, de la famille. Les superpositions de problématiques adultes et de problématiques enfants, les superpositions de difficultés somatiques, sociales, psychique, éducatives, dans des contextes de non demande des familles (non demande des parents ou futurs parents) ou de refus des propositions des professionnels font toute la complexité de ces suivis. Des questions de partenariat se posent alors, des soucis de continuité apparaissent et il est possible de solliciter le Dapsa pour tenter d'y voir plus clair et de réfléchir collectivement à des projets de soins adaptés (supportables). Le Dapsa travaille alors à la co-construction de ces projets et sert de support à leurs mises en œuvre par les professionnels de terrain auxquels il ne s'agit pas de se substituer. Ce travail est celui du réseau Dapsa depuis sa création en 2005.

Parmi les problématiques d'accès aux soins qui alimentent nos réflexions, il en est une, une parmi d'autres, qui a pris une dimension importante ces dernières années. Il s'agit de la question de l'accès aux soins des nouveau-nés exposés à l'alcool lors de la période fœtale. Quand il y a exposition à d'importantes doses d'alcool pendant la grossesse, certains enfants peuvent être diagnostiqués dès la naissance. D'autres s'ils n'ont pas de SAF – Syndrome d'Alcoolisation Fœtale - diagnostiqué à la naissance, peuvent (mais pas forcément) présenter par la suite des difficultés, qui seront alors repérées tardivement, par exemple à l'âge

scolaire (difficultés de mémorisation, difficultés d'apprentissage, troubles psychiques, troubles de l'attention, troubles du comportement).

De nombreux travaux ont été réalisés sur ce thème, nous amenant à construire (à bricoler) un dispositif d'accès aux soins des nouveau-nés exposés à l'alcool pendant la grossesse.

Nous souhaitons créer un dispositif favorisant l'accès aux soins de ces enfants en leur permettant de bénéficier de bilans réguliers. Ces bilans peuvent permettre de rassurer la famille et les partenaires professionnels s'ils ne révèlent pas de troubles et permettent de repérer les progrès de l'enfant. Ils peuvent aussi repérer précocement l'émergence d'éventuelles difficultés afin de faire les propositions de suivis adaptés à la situation de ces enfants, de façon à maximiser leurs chances de progresser. Par ailleurs, si des troubles causés par l'alcoolisation fœtale sont repérés, cela permet de prendre en compte la cause organique à l'origine des difficultés de l'enfant et de ne plus attribuer uniquement ces difficultés à un défaut de compétences éducatives des parents.

Dans cette perspective, le dispositif s'appuie sur les réseaux pédiatriques franciliens (réseau de suivi des enfants vulnérables qui, dans chaque département d'Ile de France, organisent l'accès des enfants à des bilans réguliers de la naissance aux sept ans). Quand l'inclusion dans un réseau pédiatrique n'est pas possible, le dispositif s'appuie sur tous les autres partenaires du Dapsa s'occupant de la santé des enfants.

Ce dispositif se construit sur deux niveaux :

- Des interventions cliniques d'abord, visant par un travail de concertation en réseau, et parfois par des rencontres directes avec les familles, à favoriser l'accès aux soins des enfants concernés et de leurs parents. Ce travail du Dapsa s'appuie sur des pratiques pensées, expérimentées et approfondies depuis deux décennies.
- Et puis, en parallèle, une réflexion entre partenaires est conduite sous forme de groupes de travail, d'ateliers, de conférences, dans le but d'améliorer l'accompagnement de ces situations par le développement des interconnaissances entre équipes que permettent les croisements des regards et de pratiques des différents partenaires impliqués. L'apport des équipes de terrain est indispensable pour identifier les points d'appuis et les éventuelles difficultés, afin de pouvoir conduire ce projet à partir d'éléments de faisabilité transmis par les professionnels au contact des familles concernées.

Différents espaces de réflexion sont actuellement mis en place par le Dapsa, localement, afin de favoriser la rencontre de professionnels de champs variés (périnatalité, petite enfance, addictions, psychiatrie, suivi social, accompagnement psycho-éducatif,...). Les réflexions se concentrent autour de deux principales questions : le repérage des situations de femmes enceintes en difficulté pour interrompre leurs consommations d'alcool ; le soutien à l'accès et à la continuité des soins pour ces familles et pour leurs bébés. Nous vous proposons ici une

synthèse des réflexions, issues de ces espaces de travail.

Introduire le suivi pédiatrique, aborder l'éventualité que des difficultés apparaissent par la suite

Un certain nombre de difficultés que nous anticipions avant de nous lancer ont été mises en discussion. D'autres ont été identifiées par la suite grâce aux apports des partenaires. Nous avons commencé par réfléchir à l'annonce du handicap et par l'annonce du risque qu'un handicap apparaisse au cours du développement. Ce sujet, d'ordinaire très délicat car comportant un risque de rupture de liens avec les familles, un risque de rejet du corps médical, de déni, pouvait s'avérer épineux dans le cadre de notre projet. De fait, le travail d'adhésion des parents à l'inclusion de leur enfant dans un réseau pédiatrique suppose de favoriser auprès d'eux la prise en compte du risque de handicap.

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? Qui annonce? Comment? Avec qui?

Nous avons également échangé avec les professionnels autour d'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. Ces échanges ont débouché sur une discussion autour du cheminement à mettre en place avec les familles, sans les 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.

Comment passer du repérage des difficultés au repérage des progrès de l'enfant, comment dédramatiser le suivi pédiatrique? Comment évoquer l'inclusion dans le réseau de suivi des enfants vulnérables?

Articuler des temporalités différentes

Des décalages possibles sont apparus entre :

- le temps du repérage de l'alcoolisation fœtale (pas toujours parlé pendant la grossesse),
- le temps nécessaire à l'introduction du projet de bilans pédiatriques auprès de la famille et auprès des autres partenaires impliqués,
- le temps de l'inclusion dans un réseau pédiatrique qui doit être réalisé depuis les services de maternité et de néonatalogie,

- le temps nécessaire à l'adhésion de la famille,
- le temps nécessaire 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).

Ces décalages temporels peuvent être d'autant plus importants si le dispositif n'a pu être introduit auprès de tous en anténatal. L'«adhésion», souvent présentée comme un préalable aux soins nous paraissait à la fois très présente dans les prises de position des partenaires professionnels et peu interrogée ou déconstruite, si bien qu'un certain flou semble entourer cette notion (acceptation, accord passif, implication, participation, soumission,...). En entamant ce travail nous avons voulu centrer le sujet sur l'enfant, ses besoins et ses soins. Mais entre ce que nous voulions au départ et ce qui se discute finalement, il y a souvent des différences ! 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 de celles concernant les parents. Ce d'autant plus 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 peut 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 aurait des répercussions bénéfiques pour l'enfant (et l'absence de soins de la mère serait réciproquement préjudiciable à l'enfant). Que faire lorsque ce soin « adulte » est inopérant ou inscrit dans une temporalité très éloignée de celle de l'enfant? Que faire quand les soins, dans lesquels le parent s'est engagé, provoquent un malaise plus important encore?

Le difficile thème du « repérage », et ses suites

Les partenaires ont beaucoup questionné le repérage des situations de femmes enceintes en difficulté pour interrompre leurs consommations d'alcool pendant la grossesse, qui souvent semblent peu identifiées, ou tardivement, après la naissance quand l'enfant présente des signes visibles de difficultés.

Nous avons alors mis en place un travail autour de la question des suivis en anténatal. Ce travail est en cours et se déploie localement, en Ile de France.

La thématique du repérage des consommations d'alcool pendant la grossesse est particulièrement difficile, d'autant plus dans le cadre d'un

travail pluri institutionnel. Parler de repérage conduit, de fait, à repenser à des situations vécues comme difficiles car n'ayant pas été repérées assez tôt ou assez précisément. Nous ne pouvons repenser qu'à des situations ayant été repérées (comment pourrions-nous parler de ce que nous ne connaissons pas, c'est-à-dire des situations qui justement n'ont pas été repérées?). De quoi parlons-nous alors? Nous échangeons à propos de situations où il y a eu un problème de repérage, mais un repérage quand même. Comment se fait-il que les consommations de cette dame n'aient pas été repérées plus tôt? Les intervenants qui étaient positionnés en amont n'auraient-ils pas pu ou pas su ou pas voulu voir, n'auraient-ils pas su questionner? N'auraient-ils pas su transmettre les éléments de vulnérabilités préoccupants? N'auraient-ils pas su encourager la femme à en parler?

Autre dimension problématique: le compte à rebours de la grossesse. En addictologie les suivis sont souvent longs, progressifs, multidimensionnels (somatiques, psychiques, psychoéducatifs, sociaux). Solliciter l'intervention de professionnels du champ des addictions, pour soutenir une femme enceinte qui maintient des consommations problématiques d'alcool, c'est bien souvent espérer que les consommations s'interrompent. C'est parfois possible, si la dame est en demande, c'est souvent une déception si les professionnels du suivi de grossesse n'en attendent rien de moins qu'un sevrage consolidé, et le plus vite possible ! Avant que le fœtus ne soit trop imbibé ! La thématique est donc porteuse d'un risque, celui de douter de la qualité du travail de l'autre.

Après le repérage vient la question : que faire de ce qui est repéré? Faut-il orienter vers des soins en addictologie? Et si la dame refuse, que faire? Pourquoi la dame refuserait-elle? Les équipes de soins en addictologie seraient-elles mal introduites auprès des patientes? Seraient-elles introduites trop tôt, ou trop tard? Est-ce un échec si une orientation en addictologie ne permet pas le sevrage de la dame? Enfin, quand un sevrage n'a pas été possible et qu'il y a eu alcoolisation fœtale, que faire?

Maternité et addictions sont décidément inconciliables, pour les femmes enceintes d'abord et parfois pour les professionnels également, en miroir.

Problématiques croisées, travail pluridisciplinaire

Les questions de consommations déclenchent chez les professionnels une anticipation des problèmes qui risquent d'être révélés et donc une anticipation d'une situation qui va se complexifier. Les situations de femmes enceintes ayant des consommations de produits psychoactifs (drogues et/ou alcool) obligent les professionnels de maternité à se confronter à d'autres questionnements que ceux immédiatement liés à la grossesse (protection de l'enfance, vigilance quant à l'établissement des liens mère-enfant, orientations spécialisées à construire, liens avec les partenaires du champ des addictions).

L'introduction de cette complexité peut être inquiétante, d'où l'intérêt d'un travail en réseau intégrant d'autres professionnels, d'autres champs de compétences, d'autres temporalités. L'addiction suppose de sortir du champ purement médical et rend le travail plus vaste (orientations, liens avec les partenaires de ville et intra hospitaliers, suivi social, ...).

Pendant la grossesse, on observe une grande mobilisation des professionnels auprès des femmes enceintes, y compris sur des dimensions pour lesquelles les patientes ne sont pas en demande (soutien psychologique, addictions, ...), ce à quoi il faut être vigilant pour limiter les risques de discontinuité dans les suivis. Parmi ces professionnels qui se mobilisent de façon importante durant la grossesse, tous n'œuvrent pas dans les mêmes temporalités. Si les professionnels du suivi de grossesse et de maternité ne sont « que de passage » dans la vie de ces femmes, d'autres s'inscrivent dans un temps plus long et peuvent ainsi représenter d'importants appuis, à la fois pour les femmes et pour les professionnels en charge de la grossesse et de la naissance. Le médecin traitant, le CSAPA, le service de psychiatrie ou de pédopsychiatrie, le service social, le CAMSP (au titre du suivi des aînés), peuvent disposer de ressources utiles pour les professionnels du suivi de grossesse.

S'ils sont impliqués autour de la famille ils peuvent constituer un appui pour :

- faciliter la rencontre entre les patientes et les professionnels du suivi de grossesse et de maternité ;
- solliciter l'adhésion des femmes enceintes aux propositions qui peuvent leur être formulées par les professionnels du suivi de grossesse et de maternité ;
- faire alliance avec les femmes enceintes concernant la protection de l'enfant à naître ou d'autres soins pour elles-mêmes ;
- fournir un appui à la réflexion aux professionnels du suivi de grossesse et de maternité ;
- apporter une expertise dont ne disposeraient pas les professionnels du suivi de grossesse.

S'ils ne sont pas encore impliqués autour de la famille, on peut penser que la mise en place de tels suivis pendant la grossesse (médecin traitant, PMI, CSAPA, psychiatrie, pédopsychiatrie, service social, CAMSP,...), peut permettre d'introduire de la continuité dans les soins entamés pendant le suivi de grossesse et à la maternité et de prendre connaissance du contexte familial (les aînés, le père). C'est également un moyen mis en place par les professionnels de maternité pour permettre de maintenir la vigilance autour des facteurs de vulnérabilité repérés par les équipes de PMI, de maternité, ou par des professionnels libéraux. Mais ça ne prend pas toujours... Dans leurs pratiques les équipes du suivi de grossesse et de de la naissance déploient des stratégies variées en fonction de leurs ressources, en fonction de circuits « routiniers » d'orientation ou en fonction des demandes et oppositions des femmes enceintes qui maintiennent des consommations problématiques d'alcool. On assiste

alors à différentes options :

- « pathologiser la grossesse » pour rester collé aux préoccupations de la dame tout en ayant un suivi de grossesse à risque fortement étayé ;
- « pathologiser la souffrance psychique » en maternité de façon à avoir une approche globale, au sein du service, des difficultés intimes des patientes, pouvant intégrer les addictions ;
- proposer une prise en charge de l'addiction séparée du suivi de grossesse et du suivi psychologique ou psychiatrique de façon à permettre une poursuite de la prise en charge de la femme en addictologie après la naissance.

De la même façon, si les femmes enceintes ne parviennent pas à interrompre leurs consommations d'alcool mais sont prêtes à accepter une hospitalisation pour sevrage de façon à «protéger le cerveau fœtal», les professionnels peuvent osciller entre différentes positions.

Si l'hospitalisation se fait en service d'addictologie, cela permettra de disposer d'un cadre dédié, contrôlé, avec un encadrement rapproché autour de la femme et de disposer de la compétence spécifique de ce service pour le suivi du sevrage. En revanche il y a un risque d'exposer la femme à la violence du regard des autres patients (souvent des hommes prompts à juger l'addiction de la dame d'autant plus condamnable qu'elle porte atteinte à un autre en elle). Autre risque : le potentiel manque d'étayage côté suivi de grossesse à risque.

Si l'hospitalisation pour sevrage se fait en maternité, cela permet un regard plus valorisant, avec une dimension contenante, une possibilité d'alliance avec les professionnels autour de la protection de l'enfant à naître. Cela permet également de rester collé à la préoccupation de la dame (sa grossesse et son futur bébé). En revanche il peut y avoir un besoin d'appui côté suivi du sevrage et cela peut générer des inquiétudes des professionnels de maternité concernant d'éventuels comportements difficiles à gérer dans le service.

Dans les deux cas un partenariat est souhaitable pour rendre la complémentarité des compétences de chacun bénéfique pour l'accompagnement de la patiente.

Les professionnels du suivi de grossesse ont rappelé l'importance de protéger leur lien avec les patientes, d'accepter qu'elles refusent que leur sage-femme prenne contact avec d'autres professionnels concernant les vulnérabilités repérées, d'attendre qu'elles veuillent bien, afin de ne pas « abandonner » les patientes à d'autres. Il s'agit de « mettre la patiente au centre » c'est-à-dire de respecter ses désaccords, son rythme, de respecter que sa préoccupation soit la grossesse et non pas les violences, les angoisses, les consommations de produits psychoactifs. Il est parfois préférable d'essayer de faire commencer plus tôt le suivi à la maternité au titre d'une grossesse à risque plutôt que d'orienter immédiatement

vers d'autres professions pour les dimensions non obstétricales. Mais là encore ça n'est pas toujours possible...

Quelques enseignements

Le travail avec les professionnels au contact des familles concernées nous permet d'avancer dans la conceptualisation de ce dispositif 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 du bébé à la naissance, comment respecter le soulagement de la mère (et des professionnels !) 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 l'état de santé de l'enfant ou quant à ses consommations pour ses futures grossesses?

En maternité et en néonatalogie, quelle place consacrer à cette vigilance en direction des enfants quand celle-ci doit cohabiter avec d'autres préoccupations plus immédiates (les conditions de sortie, le soutien des liens mère-enfants, les besoins de soins de la mère, les questions d'hébergement, de protection de l'enfance, d'intégration de l'entourage dans les projets, les liens avec les équipes en aval – PMI, CAMSP, TISF,...)?

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 vers des soins psychomoteur, pédopsychiatrique ou vers d'autres interventions (éducatives, pédagogiques,...)?

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?

Au-delà de ces questionnements nous retiendrons également des freins et leviers que ces réflexions ont permis de mettre en lumière :

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 différentes dimensions cliniques),
- le difficile repérage des situations d'alcoolisation fœtale,
- 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),
- le déni des professionnels comme refus de voir la gravité des situations pour pouvoir continuer à travailler en espérant une amélioration, même hors d'atteinte pour les familles,
- le déni des professionnels comme 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, les conduites d'évitement
- les absences d'adhésion aux propositions des professionnels,
- la surabondance d'intervenants (source de confusion pour les familles) ou le manque d'intervenants (qui seraient nécessaires pour « bien accompagner » la famille),
- le manque d'information,
- la durée excessive du suivi (sept ans pour les réseaux pédiatriques),
- les divergences d'attentes entre parents et professionnels concernant les acquisitions de l'enfant.

Du côté des appuis possibles quelques idées ont été mises en avant. La précocité du repérage des situations de femmes enceintes en difficulté pour interrompre leurs consommations d'alcool, est un levier important pour permettre d'accompagner l'arrêt ou la réduction de ces consommations et de travailler, en amont de la naissance, le projet d'inclusion de l'enfant à naître dans un réseau pédiatrique. La transmission, entre professionnels, d'informations relatives à la qualité des liens entre parents et professionnels, et entre parents et enfant, est également un levier permettant de tenir compte de 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 ou sur d'autres professionnels au contact des parents).

Les professionnels repèrent de fréquentes divergences entre ce qu'ils constatent et ce qu'observent les parents, entre ce qu'ils attendent comme acquisitions de l'enfant 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 faire se rapprocher les attentes et les constats des parents de ceux des professionnels concernant le développement de l'enfant est donc un levier important.

Enfin, la capacité à favoriser l'alliance entre parents et professionnels par la bienveillance et la valorisation dont manquent souvent les parents concernés a été évoquée par les partenaires comme étant un point d'appui permettant de prévenir les risques de décrochage.

Cela-dit, 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 [...] 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 » (citation extraite de l'un des groupes de travail).

Réflexion en cours

Tous ces travaux se poursuivent, alimentent nos réflexions, permettent d'enrichir ou d'amender certaines hypothèses. Il s'agissait ici de faire état de nos réflexions à un temps *t*, de marquer une étape dans la construction d'un dispositif support à l'accès aux soins des enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse.

Ces travaux confortent l'idée d'une clinique qui se doit d'être nécessairement pluridisciplinaire et créative. C'est là une façon d'intégrer la singularité de chaque famille, de chaque configuration professionnelle et partenariale dans l'accompagnement de ces situations complexes où bien souvent, la souffrance la plus bruyante peut en masquer d'autres.

Et donc le petit, il va comment? A suivre...