

**Intervention à la journée thématique « Exposition à l'alcool in utero... Et après ? »
6 décembre 2024**

***Freins et leviers dans l'accès aux soins et aux suivis préventifs des enfants : l'expérience de travail en
réseau du DAPSA***

Présentation du Dapsa

Le Dapsa est un réseau de santé périnatal régional.

L'objectif est de favoriser l'accès aux soins et la continuité des accompagnements pour des groupes familiaux franciliens, entre la grossesse et les trois ans de l'enfant.

Tout professionnel (soignants, travailleurs sociaux, accompagnants, qu'il soit positionné du côté des adultes, du côté des enfants, du côté des familles) peut contacter le Dapsa quand il estime être confronté à une situation complexe, c'est-à-dire :

- quand ses pratiques et partenariats habituels ne permettent pas aux familles ou à certains de leurs membres d'accéder à des soins et accompagnement de manière satisfaisante,
- ou, préventivement, quand il craint un risque de rupture dans les soins ou accompagnements des familles concernées.

Le Dapsa propose alors un appui aux professionnels pouvant prendre différentes formes (écoute et soutien aux équipes, appui à la réflexion, informations sur les ressources mobilisables autour des familles, mise en lien entre partenaires impliqués auprès des mêmes groupes familiaux, appui aux orientations, animation d'espace de concertation pluridisciplinaires et pluri institutionnels). En complément de ce travail, le Dapsa peut proposer d'aller vers certaines familles (environ 30% d'entre elles) pour recueillir leur point de vue sur les préconisations des professionnels qu'elles peinent à mettre en œuvre, identifier les empêchements ou évitements des familles et tenter de construire ensemble des projets de soins et d'accompagnement accessibles et supportables pour elles.

Pour réaliser ce travail, le Dapsa s'appuie sur une équipe clinique constituée de psychologues cliniciennes, éducatrice spécialisée, assistante sociale, sage-femme, médecin, psychomotricienne.

Le Dapsa est le plus souvent contacté par des services publics ou associatifs, des maternités, des néonatalogies, des centres de PMI, des services sociaux, des centres de soins en addictologie, des services de protection de l'enfance, des services de soins psychiatriques ou pédopsychiatriques, des CAMSP, des lieux d'éveil, des services d'hébergement, ...

Dans la grande majorité des cas il s'agit de demandes relatives à des situations familiales où l'usage de produits psychoactifs ou des états de souffrance psychique des parents ou futurs parents complexifient les accompagnements en période périnatale. Il s'agit de situations nécessitant un grand nombre d'intervenants, une variété de temporalités et de priorités selon que leurs interventions sont centrées sur la grossesse, sur la santé des adultes, sur la santé des enfants, sur le soutien à la parentalité ou sur la protection des enfants, sur la situation sociale et administrative des familles, sur leurs besoins matériels.

Depuis la création du Dapsa en 2006, des situations d'alcoolisation fœtale ont été travaillées en réseau, mais elles ne constituent qu'un sujet de travail parmi d'autre. Entre 2019 et 2024 cette problématique a été repérée par le Dapsa et ses partenaires pour 65 enfants ou enfants à naître, sur un total de 747 enfants inclus, soit 9% de



notre file active sur cette période. Il est probable que les alcoolisations fœtales aient en fait concerné une proportion plus conséquente de ces 747 enfants sans que le Dapsa ou ses partenaires n'aient pu le repérer.

Avant de présenter un bilan synthétique des observations du Dapsa quant aux situations d'alcoolisation fœtale, il convient de tenir compte de biais liés à notre pratique clinique dans le recueil des données relatives aux enfants et aux familles incluses dans la file active du Dapsa :

- Le Dapsa n'est pas un dispositif de suivi des enfants vulnérables, il inclut des situations familiales et se positionne en appui des professionnels, la plupart du temps sans rencontrer les familles concernées.
- L'appui proposé est fonction des demandes, l'enfant peut ne pas être le sujet central de la préoccupation des partenaires. Nous recevons une majorité de demandes concernant les soins des adultes, ou concernant des difficultés de partenariat, ou des dimensions éducatives. Nous recevons notamment des demandes venant de services de soins aux enfants qui s'inquiètent de la situation des parents mais ne souhaitent pas forcément de collaboration autour des soins de l'enfant pour lesquels ils s'estiment suffisamment outillés.
- Le Dapsa n'est pas toujours en situation d'élargir le périmètre de son intervention à l'accès aux soins des enfants, il faut pour cela l'accord des familles et des partenaires demandeurs. Il faut par ailleurs que les services demandeurs soient en situation de s'impliquer sur cette dimension, ce qui n'est pas toujours le cas. Certaines équipes peuvent avoir un sentiment d'illégitimité à aller sur ce terrain, elles n'ont pas toujours de lien avec les interlocuteurs des enfants et d'autres dimensions peuvent être prioritaires pour elles.
- Le Dapsa se positionne en appui des partenaires par rapport à ce qui fait entrave à leur travail et il tente de promouvoir une approche concertée entre services impliqués ou appelés à le devenir. Cette position de tiers extérieur non décisionnaire peut permettre de rappeler la présence de problématiques ou de membres des groupes familiaux non pris en compte (par exemple quand le groupe soignant se centre sur les alcoolisations maternelles, le Dapsa peut rappeler au groupe la nécessité de suivi préventif ou soignant pour l'enfant). Mais cette position est différente d'une position de coordinateur définissant des priorités, des objectifs thérapeutiques et une répartition des rôles entre professionnels pour y parvenir.
- Les informations médicales ne sont pas toujours connues des partenaires nous sollicitant (par exemple quand les demandes nous parviennent de lieu d'hébergement, de la protection de l'enfance, des services sociaux, ...).
- Le travail de mise en lien entre partenaires impliqués nécessite l'accord de la famille et des demandeurs, d'où un certain nombre de situations pour lesquelles le Dapsa ne restera qu'en appui du demandeur sans pouvoir élargir l'intervention aux autres interlocuteurs des familles concernées.

Synthèse des accompagnements - dossiers SAF/TCAF 2019-2024

Entre 2019 et 2024 le Dapsa a reçu 60 demandes d'appui concernant des familles pour lesquelles des usages problématiques d'alcool ont été repérés par les partenaires. Parmi ces 60 familles on compte 65 enfants ou enfants à naître lors de l'inclusion dans la file active du Dapsa, pour 63 naissances vivantes.

Pour 60 groupes familiaux, le Dapsa a inclus 89 adultes dont 58 femmes et 31 hommes. Il s'agit pour 49% de familles monoparentales, pour 46% de familles nucléaires et pour 5% de familles recomposées. Pour deux situations il n'y avait pas de parents désignés (enfants placés ou en instance d'adoption). L'âge moyen des adultes étaient de 33 ans (min 17 ans, max 60 ans).

Origine des demandes d'inclusion dans la file active du Dapsa :

On remarque que peu de demandes proviennent de services de soins aux enfants, l'accès aux soins et accompagnements des tout-petits est ainsi à construire :

Origine des demandes	Nombre de situations concernées	Pourcentage de situations concernées
CSAPA / Services d'addictologie / alcoologie	10	17%
Equipe de Liaison et de Soins en Addictologie	10	17%
PMI	8	13%
Maternité	6	10%
CAARUD	5	8%
ASE / CRIP	4	7%
Autres services hospitaliers (infectiologie, maison des femmes)	2	3%
Néonatalogie	2	3%
Pédopsychiatrie / CMP / HDJ / autre suivi psy institutionnel	2	3%
Services sociaux	2	3%
Centre Maternel et Parental	1	2%
HAD pédiatrique	1	2%
Libéral / Centre médical	1	2%
Patient / Entourage	1	2%
Pouponnière / Foyer / MECS / Services de placement familial	1	2%
Psychiatrie adulte	1	2%
Réseau pédiatrique SEV	1	2%
SSR pédiatrique	1	2%
Unité Mère-Enfant et soins de suite Mère-Enfant	1	2%

Les demandes adressées au Dapsa dans des situations d'enfant ayant été exposé à l'alcool in utero proviennent principalement de dispositif de soins en addictologie, de dispositif de périnatalité, d'équipe de protection de l'enfance. Même si tous ces services ne nous interpellent pas au titre des alcoolisations, nous remarquons que celles-ci peuvent être repérées par une grande variété d'intervenants.

Les professionnels font appel au Dapsa pour différentes raisons liées à la complexité des situations et des accompagnements à déployer. Ils n'ont pas toujours de demande précise. Le plus souvent ils sont inquiets, constatent ou anticipent un manque de continuité dans les soins, se sentent isolés, manquent d'interlocuteur

face à ce qui fait entrave aux soins, ils recherchent parfois des relais, des appuis complémentaires ou au contraire regrettent une confusion induite par un trop grand nombre d'équipes et d'axes de travail simultanés.

C'est parfois au Dapsa qu'il appartient de soutenir l'émergence d'une demande ou du moins d'une préoccupation concernant les potentielles conséquences pour l'enfant des expositions à l'alcool in utero.

En effet, les demandes initiales sont le plus souvent centrées sur les difficultés des adultes. Les inquiétudes repérées étaient les suivantes :

Troubles ou inquiétudes repérées concernant les 89 adultes	Nombre d'adultes concernés
Consommations d'alcool	61
Conduite à risques	30
Troubles dans la relation conjugale et parentale	28
Souffrance ou maladie psychique	27
Contexte de violence	20
Trouble du lien parent enfant	19
Consommation de cannabis	17
Consommation de cocaïne et crack	17
Poly consommation (drogues/alcool/médicaments psychotropes)	16
Parcours d'errance	15
Antécédent de consommations de drogues/alcool/médicaments psychotropes	11
Antécédent de protection de l'enfance	9
Isolement social et familial	9
Autre	7
Conséquences de violences subies	8
Antécédent de troubles psy	6
Consommation de TSO et psychotropes prescrits	5
Souffrance ou maladie somatique	5
Parcours gynécologique douloureux	3
Consommations de médicaments psychotropes/TSO hors prescription	2
Deuil	2
Parcours migratoire difficile	2
Consommation d'héroïne/opium	1
Total	320
Moyenne par adulte	3,6

Les troubles repérés par nos partenaires concernant les adultes sont constitués en grande partie d'usage de produits psychoactifs, de conduites à risque, de contexte de conflits ou de violence conjugale, de souffrances psychiques, d'isolement, de difficultés dans les interactions avec l'enfant, d'errance, d'antécédents de vie cabossée (antécédents de protection de l'enfance, vécu douloureux avec les dispositifs d'aide et de soins, consommations de drogues, ...). Il s'agit quasi exclusivement de parents eux-mêmes en difficulté, dans un moment où arrive un enfant présentant des besoins d'appui importants. Les demandes qui nous sont adressées sont très régulièrement centrées sur ces dimensions, des difficultés d'adultes qui sont souvent plus bruyantes que celles de leurs jeunes enfants.



Quelques informations concernant les 63 enfants concernés

Parmi ces 60 familles, 39 enfants et 26 enfants à naître étaient concernés par des expositions conséquentes à l'alcool in utero. 2 de ces 26 grossesses n'ont pas été menées à terme (une interruption médicale de grossesse et une fausse couche). La durée moyenne d'inclusion dans la file active du Dapsa a été de 274 jours. La médiane est de 187 jours, ce qui signifie que pour une part importante de situations, le Dapsa se retire sans disposer d'une vision d'ensemble du parcours des enfants concernés, d'autant que pour la plupart des situations l'inclusion a eu lieu pendant la grossesse ou avant les trois mois :

Age des enfants lors de leur inclusion	Nombre d'enfants concernés
à naître	26
0-3 mois	21
4-12 mois	6
13-24 mois	3
25-36 mois	1
> 36 mois	8

Lors de leur inclusion, 26 enfants étaient encore à naître, 17 étaient hospitalisés en néonatalogie, parfois en pédiatrie ou SSR pédiatrique, 9 vivaient au domicile du ménage, 3 étaient placés en pouponnière ou en famille d'accueil, 3 vivaient au domicile d'un autre membre de leur famille élargie, 2 se trouvaient en maternité ou SSR périnatalité et 1 en centre maternel. Pour 4 enfants, le partenaire nous sollicitant ne savait pas où il se trouvait (partenaires positionnés du côté des adultes).

Lors de l'inclusion des situations familiales concernées, nous n'avions l'information concernant les termes de naissances que pour 26/63 enfants (10 naissances entre 38 et 41SA, 12 entre 37 et 34 SA, 4 inférieurs ou égale à 33 SA). Nous n'avions l'information concernant les poids de naissance que pour 19/63 enfants (4 nés entre 3kg et 3,8kg, 6 entre 2kg et 3 kg, 7 entre 1kg et 2 kg, 2 inférieurs à 1 kg). Nous ne savons pas toujours où est né l'enfant lors de son inclusion. Autrement dit, la plupart du temps nous ne disposons pas lors de l'inclusion d'une famille des informations essentielles relatives aux enfants et qui nous permettraient de nous impliquer pleinement dans leur parcours de soins (date et lieu de naissance, nom de famille, poids, terme, lieu de vie actuel).

Troubles ou inquiétudes repérés concernant les 65 enfants ou enfants à naître	À l'inclusion	Depuis l'inclusion	Variation
Exposition à l'alcool durant la grossesse	56	65	9
Exposition autres substances psychoactives durant la grossesse	24	27	3
Antécédents de protection de l'enfance dans la famille	20	25	5
Troubles du lien/interaction parent-enfant	13	15	2
Prématurité/petit poids de naissance	10	14	4
Développement fœtal inquiétant	9	12	3
Exposition à la violence intrafamiliale	9	12	3
Négligences/carences parentales	8	10	2
Retard de développement	7	8	1
Manifestations psychologiques ou comportementales inquiétantes	5	7	2
SAF ou ETCAF diagnostiqué	6	7	1
Syndrome de sevrage du nouveau-né	3	5	2
Pathologie génétique ou neurologique	3	3	0
Maladie somatique	2	2	0
Antécédents médicaux dans la famille	2	1	-1
Maltraitance	0	1	1
Troubles envahissants du développement / retrait relationnel	1	1	0
Total	178	215	37
Moyenne de troubles ou inquiétudes repérés par enfant ou enfant à naître	2,74	3,31	0,57
Moyenne de troubles ou inquiétudes repérés par enfant ou enfant à naître hors exposition à l'alcool in utero et hors SAF/TCAF diagnostiqué	1,78	2,2	0,42

On constate :

- Que lors de l'inclusion des familles concernées les alcoolisations fœtales ne sont pas toujours repérées par les partenaires nous sollicitant. Pour 9 enfants sur 65 soit 14% d'entre eux cette dimension n'est apparue qu'en cours d'intervention.
- Que 27/65 enfants ou enfants à naître ont également été exposés à d'autres produits psychotropes in utero (cannabis, cocaïne ou crack, opiacés, ...) soit 42% d'entre eux.
- Que des antécédents de protections de l'enfance concernant les parents quand ils étaient enfants ou concernant les aînés des fratries concernées ont été repéré pour 25/65 enfants ou enfants à naître soit 38% d'entre eux.
- Que seuls 7 enfants sur les 63 enfants nés ont eu un diagnostic de SAF ou TCAF connu du Dapsa soit 11% d'entre eux (cependant le Dapsa se retire parfois trop tôt dans leur parcours pour disposer de cette information).
- Qu'en moyenne chaque enfant ou enfant à naître a été concerné par 2,2 troubles ou inquiétudes repérés par les partenaires, en plus d'avoir été exposé à l'alcool ou diagnostiqué SAF/TCAF. Rappelons qu'avoir été exposé à l'alcool in utero n'est pas toujours corrélé à une symptomatologie spécifique observable à la naissance. Les autres troubles observés font régulièrement sujets de préoccupations pour ces enfants, davantage que les conséquences potentielles des expositions à l'alcool pendant la grossesse. L'accès à des consultations diagnostique concernant les SAF/TCAF est rarement la priorité des partenaires demandeurs, ce qui est compréhensible, étant donné les autres inquiétudes présentes.



Hébergement et mobilité des familles :

On remarque que l'instabilité des modes d'hébergement des familles limite pour les professionnels les possibilités d'appui sur leur réseau habituel et local :

Logement / hébergement des familles lors de leur inclusion dans la file active du Dapsa	Nb de familles concernées
Logement autonome	24
Squat / S.D.F.	13
Hôtel / CHRS / CHU	6
Hébergement par la famille	5
Hébergement thérapeutique / Hospitalisation longue durée	3
Centre maternel et parental	1
Hébergement par des proches	1
Non renseigné / situations trop fluctuantes pour être rangées dans une des catégories ci-dessus	7

60% des familles ne disposaient pas d'un logement autonome lors de leur inclusion, ce qui suppose souvent une grande mobilité des familles d'un département francilien à un autre et donc des discontinuités dans leurs soins et accompagnements.

Partenaires repérés :

On remarque une grande variété de partenaires repérés par le Dapsa pendant la période d'inclusion des familles dans notre dispositif. Cependant nous ne repérons pas systématiquement de services de soins aux enfants dans ces situations, en particulier quand l'enfant est séparé des parents :

Services repérés autour des 60 familles pendant la durée d'inclusion	Nombre de familles concernées	Pourcentage de familles concernées
ASE / CRIP	32	53%
Maternité	32	53%
PMI	31	52%
CSAPA / Services d'addictologie / alcoologie	28	47%
ELSA	19	32%
Pouponnière / Foyer / MECS / Services de placement familial	15	25%
Services sociaux	15	25%
Néonatalogie	12	20%
Psychiatrie adulte	9	15%
AED / AEMO / MIEJ / TISF	8	13%
Autres services hospitaliers (adultes)	7	12%
Libéral / Centre médical	7	12%
Réseau pédiatrique SEV	7	12%
Unité Mère-Enfant et soins de suite Mère-Enfant	7	12%
Autre non médical	6	10%
Creche et autres modes de garde	6	10%
Justice / SPIP / Police	6	10%
Pédopsychiatrie / CMP / HDJ / autre suivi psy institutionnel	6	10%
CAARUD	5	8%
HAD pédiatrique	5	8%
Hébergement d'urgence ou d'insertion	5	8%
Hébergement thérapeutique / Soins résidentiels	5	8%
HAD obstétrique	4	7%
Consultation spécialisée troubles développementaux	3	5%
Avocats / aide juridique	2	3%
CAMSP / Soins enfant / Education spécialisée	2	3%
Maison des femmes	2	3%
Réseau - hors SEV	1	2%
SSR pédiatrique	1	2%
Total	286	

286 services ont été identifiés autour des 60 familles concernées (soit 4,8 dispositifs en moyenne par famille sur une période moyenne de neuf mois d'inclusion). Pendant la période d'inclusion dans la file active du Dapsa les principaux partenaires intervenants auprès de ces familles étaient des services de l'ASE, des services de maternité et de PMI, des services de soins et de liaison en addictologie, des lieux de placement, des services sociaux, des services de néonatalogie, des services de psychiatrie, des services d'aide éducative. On remarque



que les services de soins aux enfants se trouvent plutôt en bas de la liste (néonatalogie, RSEV, UMB, pédopsychiatrie, CAMSP, ...). Pour 17/60 familles aucun dispositif soignant ou préventif pour enfant n'a été repéré. (il s'agit presque exclusivement de situations anonymes où le Dapsa n'a été en lien qu'avec le partenaire demandeur).

Freins à l'accès aux soins

Pour chaque situation nous avons tenté d'identifier ce qui pouvait faire frein à la mise en place des soins et accompagnements préconisés par les partenaires qui connaissent les familles.

On remarque que pour environ la moitié des situations incluses des freins liés aux fonctionnements des administrations et des dispositifs d'aides et de soins ont été repérés (saturation, manque de place, lenteur et lourdeur administratives, impossibilité du maintien dans une structure, mobilité imposée par le système d'hébergement d'urgence).

Pour la quasi-totalité des situations incluses des freins liés aux troubles des parents ou futurs parents ont été repérés (conduites d'évitement, discontinuité, manque d'assiduité, difficulté à prendre en compte les besoins des enfants, difficulté à prendre des décisions, à formuler des demandes, à aller vers les services, ...). De même des freins liés aux professionnels ont été repérés presque systématiquement (sentiment d'impuissance, difficultés de partenariat, manque d'informations sur les possibilités d'accompagnement et de soins, isolement professionnel, difficulté pour établir un diagnostic).

Analyser ce qui fait frein à l'accès et à la continuité des soins permet par la suite de construire des stratégies thérapeutiques tenant compte des limites des professionnels, des institutions et des familles elles-mêmes. Ces freins étant régulièrement amenés à se répéter il est important d'en tenir compte, notamment dans les périodes de transitions entre dispositifs, d'interstices entre prise en charge, de façon à limiter les risques de rupture et de discontinuité. Il peut aussi s'agir d'éviter que les familles comme les équipes ne s'épuisent ou ne se découragent face à la complexité des parcours.

Situations cliniques

Pour illustrer le travail en réseau autour d'enfants ayant été exposés à l'alcool in utero nous avons fait le choix de se centrer sur des situations où le Dapsa a été en lien avec les intervenants de l'enfant. Il s'agit donc de situations qui ne sont pas représentatives de la majorité de nos accompagnements dans la mesure où souvent ce sont les difficultés parentales qui sont au centre des demandes et donc du travail de liaison et d'accès aux soins.

Situation 1 : Un médecin d'un SSR mère-enfant contacte le Dapsa en demandant l'accès à un bilan neuropédiatrique pour un bébé de 2 mois ½ accueilli au SSR mère-enfant. Après échange avec le pédiatre de maternité elle dispose des éléments suivants : le bébé est né sans signe de détresse, un peu prématuré, il a repris du poids avant la sortie de maternité, il n'y avait pas particulièrement d'inquiétude sur sa santé mais davantage sur le lien mère-bébé. Pour ce pédiatre de maternité informé des expositions à l'alcool in utero, le bébé ne rentrait pas dans les critères d'inclusion du réseau de suivi de l'enfant vulnérable. Il n'y a pas eu de préconisation de suivi particulier. Alors que le SSR mère-enfant travaille l'accès au bilan neuropédiatrique, une OPP puis un placement de l'enfant depuis le SSR retarde grandement l'accès au bilan demandé.

Quelque temps plus tard il est demandé à l'équipe mobile du Dapsa d'aller vers la mère qui ne met pas en œuvre les préconisations faites par le SSR lors de la sortie dans le contexte du placement en pouponnière de son bébé. Madame ne souhaite pas se rendre en CSAPA ou en CMP, elle n'honore pas toujours les rendez-vous avec l'ASE et est souvent absente lors des rencontres médiatisées prévues avec son enfant.



Lors de l'OPP les descriptions de l'enfant par le SSR étaient les suivantes : tensions corporelles et agitation, manifestations émotionnelles (visage figé, attitudes changeantes et inadaptées). L'équipe avait ainsi maintenu un haut niveau d'inquiétude face à l'installation d'un retard psychomoteur et à la persistance de tensions corporelles et de signes somatiques (eczéma, plagiocéphalie).

Dans les débuts de l'accueil à la pouponnière, les observations de l'enfant par les professionnelles correspondaient à celles décrites par l'équipe du SSR : pas d'expression d'un état de détresse à son arrivée, sourire figé, rire décalé, crispations, pas de pleurs ou de réactions à la douleur lors des soins. L'équipe décrit un enfant dans le besoin d'être dans une relation à distance avec l'autre. 6 mois plus tard les descriptions ont évolué : l'enfant se manifeste beaucoup, sait réclamer l'attention de l'adulte qui s'occupe de lui, il est actif dans l'exploration des jeux, des autres, des lieux. Il fait ses premiers pas. Il apparaît plus détendu dans les bras des « soignantes » et certaines de ses peurs observées (comme prendre un bain) ont disparues. L'équipe a maintenu sa vigilance jusqu'au départ de l'enfant en famille d'accueil.

Dans cette situation le Dapsa est intervenu à deux niveaux : du côté des professionnels nous avons soutenu l'accès à une consultation de bilan neuro, ce qui a été un long travail entre pédiatre de la maternité, médecin du SSR, médecin du service de placement familial, médecin de la consultation neuro, pouponnière puis service de placement familial, référent ASE. De nombreux rendez-vous ont dû être reportés l'accompagnement de l'enfant par des professionnels du service de placement familial (à l'autre bout de la région) ayant été nécessaire mais difficile à mettre en place.

En parallèle l'équipe mobile du Dapsa a accompagné Mme vers une remise en place d'un suivi psychiatrique et l'a soutenu dans ses liens avec l'ASE et l'enfant.

Deux ans après la demande de bilan celui-ci a pu être réalisé et les observations du neuropédiatre ont pu rassurer les professionnels et la famille. Mme était plus assidue et adaptée dans ses visites à son enfant. Le Dapsa a pu se retirer.

En deux ans cet enfant est passé par deux hôpitaux, une pouponnière puis un service de placement familial, avec à chaque fois un changement de professionnels référents. Les alcoolisations pendant la grossesse avaient été repérées. A chaque étape du périple de l'enfant des médecins ont été attentifs à lui et tenaces dans leur demande de bilan neuropédiatrique. Malgré les nombreux rendez-vous manqués le neuropédiatre a maintenu sa disponibilité reproposant des rendez-vous. Néanmoins il a fallu deux ans, un important travail de liaison, de transmissions des préoccupations, d'organisation en réseau pour que le bilan puisse être réalisé.

Situation 2 : Un pédiatre semble démuni face à une situation qu'il n'a jamais rencontrée. Il est inquiet pour la mère et l'enfant et cherche un lieu qui serait susceptible d'aider l'enfant à s'apaiser. Le pédiatre a trouvé nos coordonnées via internet. Il s'agit de la situation d'un bébé de 9 mois atteint d'un SAF. Le pédiatre avait rencontré la mère de ce bébé en anténatal. Les inquiétudes concernaient l'évolution du bébé qui présentait des signes de retard de croissance avec une mère, consommatrice d'alcool, de cannabis et de tabac et sous neuroleptiques. La mère était suivie en CMP et compliant au traitement. Le bébé est né à 36 SA et pesait 1900g. Il présentait un SAF : un retard de croissance et une dysmorphie. Il fut hospitalisé pendant 3 semaines pour un syndrome de sevrage en néonatal, avec un traitement de substitution. Sans que nous n'ayons connaissances des critères d'inclusion retenus, les professionnels ont réussi à inclure l'enfant dans un réseau de SEV. Et c'est à ce titre que le pédiatre continue à le suivre. Le bébé a bénéficié d'une HAD à sa sortie de néonatal.

Lors de l'appel le bébé est âgé de 9 mois. Le pédiatre l'a vu il y a un mois. Le lien mère/ enfant semblait relativement bon, néanmoins mis à mal par l'inconfort manifeste du bébé. Lors de la consultation, il observe des pleurs incessants qui sont difficilement calmés par la mère. L'enfant est très irritable et inconsolable. Une

partenaire psychomotricienne, a évoqué avec le pédiatre ses observations et décrit une aggravation des symptômes. En recherchant des appuis complémentaires nous identifions une TISF et une PMI qui connaissent également la mère et l'enfant, ce qui permet de réaliser que d'autres avis, moins catastrophiques mais tout de même préoccupants, existent concernant le bébé. Le pédiatre du SEV se mettra alors en lien avec ces intervenants et recevra le discours plus rassurant de la TISF qu'il a pu avoir par téléphone. La mère est plus en difficulté pour supporter les difficultés de son bébé et voir les évolutions dans son comportement. En consultation quelques progrès sont repérés mais le bébé ne se retourne pas, ne tient pas sa tête, se jette en arrière. Il accepte l'alimentation, mais est instable et donne l'impression de ne pas avoir envi. Il refuse le regard, il refuse le contact. Le pédiatre regrette une difficulté à mobiliser tout le monde. Après ces mises en lien le travail en réseau a permis à la PMI, au pédiatre du SEV, à la psychomotricienne de travailler conjointement à la mise en place d'un suivi en CAMSP malgré la saturation du dispositif. En parallèle le Dapsa a continué à rechercher des points d'appui en pédopsychiatrie.

Dans cette situation le protocole mis en place correspondait parfaitement aux recommandations : lors du suivi de grossesse les alcoolisations ont été repérées et abordées avec la patiente, une consultation pédiatrique anténatale a été proposée permettant de sensibiliser Mme précocement aux accompagnements qui allaient être nécessaires pour son enfant, l'enfant a été inclus dans le réseau de SEV, il a pu bénéficier de séances de psychomotricité, puis accéder à un CAMSP. Malgré ce beau travail la souffrance de l'enfant est restée prégnante, difficile à supporter pour lui, sa famille, ses professionnels. Une observation fine et régulière de l'enfant via des soins en pédopsychiatrie auraient ainsi pu être bénéfiques. Un bébé exposé à l'alcool in utero a aussi des problèmes de bébé comme les autres, pareil pour les parents ! Un retour à une forme de banalité, d'appui par les professionnels davantage présents dans le quotidien de l'enfant a ainsi été un levier pour rendre la situation plus supportable et soutenir la mère et l'enfant dans l'accès au CAMSP.

Situation 3 : Une assistante sociale d'un SSR pédiatrique présente la situation d'un bébé né à terme 8 mois plus tôt. Il est sorti de la maternité avec sa maman après un séjour d'une semaine, puis il a vécu quelques jours avec elle chez un autre membre de la famille élargie, avant d'être hospitalisé en néonatalogie parce qu'il ne prenait pas de poids. Il a été hospitalisé dans deux hôpitaux différents avant son arrivée au SSR quand il avait 6 mois.

Madame a été hospitalisée à sa demande durant presque toute sa grossesse dans un service de soins de suite et de réadaptation en alcoologie. Madame a tenté ainsi de limiter sa consommation d'alcool. La prise en charge a permis une réduction des risques, mais pas une abstinence.

Madame était suivie depuis de nombreuses années en CSAPA, et malgré plusieurs tentatives de sevrage il lui était très difficile de maîtriser ses consommations d'alcool. Celles-ci et différents médicaments participaient à l'altération de ses capacités d'attention.

Pendant la grossesse, la maternité a travaillé en collaboration avec le service d'addictologie pour veiller à la santé de Madame, préparer au mieux la naissance de l'enfant et rechercher les soutiens possibles et acceptables pour la future mère. Ainsi, plusieurs projets ont été envisagés (centre maternel, hospitalisation mère-bébé) mais ils ne correspondaient pas aux capacités et aux souhaits de Madame. Celle-ci avait pour projet de vivre avec son enfant, avec l'aide quotidienne de son compagnon.

Dès la naissance, l'équipe de la maternité et le CSAPA ont adressé une information préoccupante à la CRIP pour signaler les difficultés importantes de la mère. Les équipes ont aussi signalé qu'un autre membre de la famille élargie de Madame, était volontaire pour s'occuper de l'enfant.

PMI et Service social ont été mobilisés par la CRIP pour évaluer l'intérêt pour l'enfant que cette personne s'occupe de lui en tant que tiers digne de confiance.



L'enfant est décrit par le SSR comme très angoissé. Les troubles de l'oralité dont il souffre n'ont pas de cause organique. Il est très hypotonique et reste très petit. Son alimentation, maintenant normale le jour, est complétée la nuit par nutrition parentérale. Il ne pleure pas au moment des séparations d'avec sa maman, ou du compagnon de celle-ci.

Le pédiatre du SSR précise aux partenaires que le fait que l'enfant ait été exposé à l'alcool pendant la période prénatale peut avoir des conséquences sur son développement, son mode relationnel et ses capacités d'apprentissage.

Les soignants de l'enfant soulignent leur inquiétude majeure : l'état de santé physiologique du bébé ne justifie plus son hospitalisation et il présente des risques d'hospitalisme (hospitalisée 8 mois sur 8,5 depuis sa naissance). Il manque de lien d'attachement sécurisant et stable, ce qui entrave son développement psycho-affectif, malgré l'investissement de l'équipe soignante actuelle.

Les soignants du SSR décrivent une relation difficile entre le bébé et sa maman depuis le début de l'hospitalisation. Madame honore les visites mais elle n'est pas en état physique ni psychique pour être disponible à l'enfant, malgré la présence et le soutien des soignants, qui ont constaté ses troubles (somnolence, troubles de la mémoire, troubles de l'équilibre).

Le membre de la famille élargie qui se propose comme tiers digne de confiance essaye de prendre des nouvelles, mais les soignants n'ont pas le droit de lui en donner puisqu'aucune décision juridique ne les y autorise à ce stade.

Lors d'une réunion entre le SSR pédiatrique, l'addictologie, le service social, la PMI et le Dapsa, tous s'entendent sur le fait que Madame ne peut pas répondre aux besoins de son enfant et ne pourra pas l'élever seule.

L'équipe du SSR transmettra par écrit aux services chargés de la protection de l'enfance ses observations de l'enfant et ses préconisations pour favoriser son bon développement et sa santé tant physique que psychique. Dans l'attente d'une solution de sortie satisfaisante pour l'enfant, l'équipe a donné son accord pour continuer à l'accueillir. Elle s'engage aussi à former les personnes qui seront chargées d'accueillir l'enfant aux gestes de soins nécessaires à domicile.

Les services sociaux et de PMI poursuivent l'évaluation de la demande d'accueil de l'enfant en tant que tiers digne de confiance formulée par ce membre de la famille.

Dans cette situation les consommations d'alcool ont été repérées très tôt en début de grossesse et les soins en alcoologie, déjà en place auparavant, se sont intensifiés à la demande de la patiente qui a souhaité être hospitalisée. Néanmoins, repérer, orienter, prendre soin de Mme, n'a pas permis de faire disparaître les risques pour l'enfant à naître. Les professionnels ont ainsi dû composer avec un bébé vulnérable présentant des besoins importants et une mère également vulnérable, limitée dans ses capacités à répondre aux besoins de son enfant. L'enjeu ne se limitait pas à celui de la surveillance des effets des alcoolisations fœtale sur la trajectoire développementale de l'enfant. Les professionnels ont ici recherché avec la famille élargie de l'enfant et au rythme des démarches administratives et judiciaires à bâtir des conditions d'accueil les plus soutenantes possibles. Un travail long pour eux comme pour l'enfant.

Conclusion

Les informations qui nous parviennent, dans ces contextes d'alcoolisation fœtale, concernent presque systématiquement les usages excessifs d'alcool par les mères pendant la grossesse et non pas un diagnostic de SAF ou TCAF basé sur des examens pédiatriques. Bien souvent les conséquences des expositions à l'alcool in utero ne sont observables qu'une fois l'enfant confronté à certaines attentes en termes d'acquisitions, notamment en âge scolaire quand des difficultés de comportement ou d'entrée dans les apprentissages deviennent visibles. C'est une perte pour les enfants que de ne pas avoir proposé précocement des appuis leur permettant de maximiser leur chance de se développer. Nous pensons donc primordial de ne pas faire de ces diagnostics des conditions nécessaires à la mise en place d'un parcours de soins ou de suivi préventif. C'est cependant un élément important pour aider l'enfant, sa famille, son entourage à comprendre la cause des difficultés et les adaptations de l'environnement éducatif que cela peut nécessiter. Par ailleurs, en l'absence de transmissions sur les expositions à l'alcool in utero, il y a fort à craindre que les difficultés de l'enfant ne soient interprétées que sous le seul prisme des carences parentales, ne conduisant qu'à des interventions éducatives et laissant de côté l'origine organique de ses difficultés.

En analysant les dossiers pour lesquels nous disposons d'une information sur des « exposition à l'alcool durant la grossesse », nous avons pu repérer des freins potentiels à la mise en place de suivis adaptés pour les enfants concernés :

- En qualité de dispositif d'appui nous devons composer avec une demande d'appui d'un service qui nous contacte. Et bien que le Dapsa inclut un groupe familial dans sa file active, les professionnels qui nous sollicitent peuvent centrer leurs demandes sur des patient-e-s ou sur des dimensions spécifiques et il n'est pas toujours évident d'attirer l'attention des professionnels demandeurs sur la situation de l'enfant quand ce dernier n'est pas le sujet de leur demande.
- Les enfants concernés étaient souvent placés ou en instance de placement lors de l'appel adressé au Dapsa. Ces enfants n'étaient que très rarement les sujets de la demande qui nous a été adressée par des professionnels qui ne seront pas/plus amenés à suivre l'enfant après le placement.
- Les situations familiales concernées ont systématiquement mêlé plusieurs niveaux d'inquiétudes (violence, errance, changement d'hébergement, changement de territoire, rupture ou défaut de soins pour les adultes, protection de l'enfance, difficultés partenariales, ...), nécessitant une priorisation de certaines dimensions de la part des services qui nous contactent. Dans ce contexte, il est plus difficile d'attirer l'attention sur le fait qu'un enfant exposé à l'alcool in utero pourraient, même s'il n'y a rien d'observable dans ses premiers mois de vie, développer des troubles dans son développement.
- Les professionnels ont souvent craint un SAF pour l'enfant à naître du fait des consommations d'alcool importantes repérées chez les femmes enceintes. Nous remarquons souvent un soulagement des équipes face à l'absence de diagnostic de SAF à la naissance. Le fait que les équipes soient rassurées peut nous mettre en difficulté pour sensibiliser au fait que la forme syndromique complète (le SAF) ne constitue qu'une minorité des atteintes et que beaucoup d'enfants peuvent être affectés par des formes d'atteintes plus difficiles à caractériser (TCAF). De plus le fait qu'il y ait beaucoup d'autres niveaux d'inquiétudes pour ces enfants et leur famille amène à se concentrer sur d'autres dimensions importantes (accès aux services de PMI, accès à des aides éducatives, suivis au titre d'autres facteurs de vulnérabilités dont les prématurités, petits poids de naissances, retard développementaux, ...).

De la place du Dapsa nous n'avons connaissance que de situations que les professionnels jugent complexes, avec des accompagnements qui peinent à se mettre en place ou à atteindre leur but. Des situations insatisfaisantes en termes d'accès aux soins ou de continuité des interventions. Cependant en travaillant avec nos partenaires sur ces situations complexes, il y a quelques pistes à retenir pour avancer dans l'accès aux soins des enfants :



- Essayer d'adopter une approche pluridisciplinaire autour de la thématique : les intervenants en addictologie et les soignants de la grossesse sont souvent très investis autour des femmes enceintes en difficulté pour interrompre leurs consommations d'alcool, mais il est plus facile d'avancer dans la prise en compte des conséquences potentielles pour les enfants quand ce sujet devient celui des interlocuteurs des enfants après la naissance, ce qui suppose des transmissions entre professionnels, en impliquant autant que possible les parents.
- Essayer de maintenir un souci préventif pour tous les enfants, sans réduction du sujet à ceux diagnostiqués SAF à la naissance.
- Essayer de maintenir une continuité d'attention aux enfants malgré le fait que d'autres sujets de travail soient à prioriser dans ces situations et malgré les ruptures de parcours (changement d'établissement, passage d'un lieu de soins à un autre, déménagement, placement, changement de lieu de placement). Cette continuité d'attention est souvent en premier lieu celle des parents mais parfois ceux-ci sont trop en difficulté pour en être les garants et ont eux-mêmes besoin d'appui.
- Essayer de soutenir les collaborations entre intervenants auprès des familles sans s'appuyer exclusivement sur les spécialistes du sujet : ils sont peu nombreux, indispensables pour les explorations, les diagnostics, les examens, les préconisations mais ne constituent pas des points d'appui dans le quotidien de l'enfant. Or ces enfants ont souvent besoin de soins réguliers et de soutien dans leur éveil et leur développement psycho-affectif.
- Essayer d'identifier au cas par cas qui dans l'entourage de l'enfant peut être porteur de cette attention dans la durée (parents, famille élargie, soignants, travailleurs sociaux, réseau de suivi de l'enfant vulnérable).
- Favoriser, dans un souci préventif, l'accès des enfants concernés à tout ce qui sera de nature à maximiser leurs chances de progresser (éveil, jeu, stimulations), en particulier dans les deux premières années de vie.
- S'enquérir du point de vue de ceux qui disposent d'observations à hauteur d'enfant (parents, TISF, crèche, assistante maternelle, école, ...), ce qui permet d'avoir des éléments pertinents pour soutenir leur accès aux soins.
- S'appuyer sur les parents autant que possible en tant qu'acteur des soins et interlocuteurs privilégiés de leur enfant. C'est également un levier pour favoriser l'alliance entre soignants et parents.

Enfin il nous semble important de prendre en compte ces situations dans toute leur singularité et leur complexité. Comme nous l'avons vu il y a bien souvent un croisement entre de nombreux facteurs de risque et il convient de veiller à ne pas faire, des facteurs de vulnérabilités repérés, des éléments omni explicatifs des troubles observés (carences parentales, TCAF).

Rédigé par Tommy Caroff, directeur du Dapsa