

## "Comment maintenir une vigilance autour des nouveau-nés exposés à l'alcool pendant la grossesse ?"

*Journée annuelle du Réseau périnatal Centre Val de Loire, 21 novembre 2019  
Intervention de Tommy Caroff, directeur du réseau de santé DAPSA*

Le DAPSA - Dispositif d'Appui à la Périnatalité et aux Soins Ambulatoires- est une association porteuse d'un réseau de santé francilien financé par l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France. L'objectif général du réseau Dapsa est de favoriser l'accès et la continuité des soins et des accompagnements pour des groupes familiaux en situation complexe. Les situations familiales peuvent être incluses de la grossesse aux trois ans de l'enfant (que l'enfant vive avec ses parents ou non). Les situations sont incluses à la demande des professionnel.le.s qui repèrent des difficultés d'accès ou de continuité des soins (qu'il s'agisse des soins des adultes ou des soins des enfants). Le Dapsa est dédié aux situations complexes du point de vue des professionnel.le.s. En fonction des situations et des demandes, le réseau peut proposer des informations, des conseils, une aide à l'orientation, une aide à la mise en lien, un travail d'appui à la coordination des professionnel.le.s, ou proposer d'animer un espace de concertation pluridisciplinaire et pluri-institutionnel autour de la situation.

Pour compléter cette rapide présentation, l'association est par ailleurs porteuse d'une équipe mobile. Ce dispositif permet d'aller vers certaines familles pour les accompagner et les soutenir dans l'élaboration et dans la mise en œuvre, de projets de soins ou d'accompagnement. Dans la plupart des situations incluses dans la file active du réseau, cette équipe mobile n'intervient pas. Le travail de l'équipe mobile n'étant pas l'objet de cette intervention, il ne sera pas développé davantage ici.

### **Indications « réseau »**

L'intervention du réseau peut être indiquée quand les professionnel.le.s observent des absences ou des discontinuités des soins. Ces problèmes de continuité peuvent être repérés du côté des professionnel.le.s avec parfois des problèmes d'isolement professionnel, des problèmes de méconnaissance des partenaires, des difficultés pour établir un diagnostic, des sentiments d'impuissance. On repère aussi des discontinuités du côté de l'organisation des systèmes d'aide et de santé, avec parfois des difficultés liées aux lenteurs et lourdeurs administratives, ou liées à la saturation de certains dispositifs, ou liées à une mobilité géographique contrainte vécue par les familles, ou liées à l'éloignement de certaines structures de soins, ou à la dispersion des « guichets » auxquels les familles doivent s'adresser, ou encore aux difficultés d'accès aux dispositifs des personnes en situation irrégulière sur le territoire français.

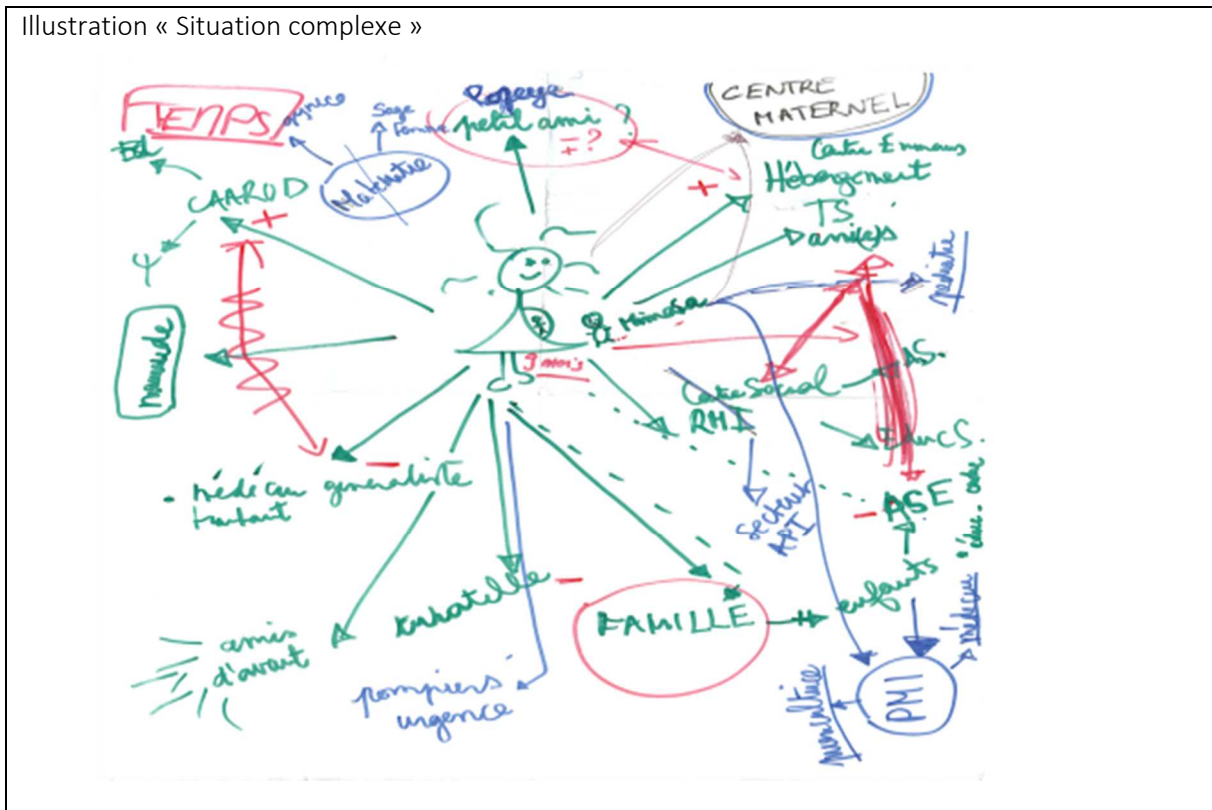
Ces difficultés d'accès et de continuité des soins peuvent également être le fait des usagers, en lien avec des conduites d'évitement, des troubles psychiques, des maladies psychiatriques, des addictions ou des usages de substances psychoactives des adultes (qu'il s'agisse de drogues, d'alcool ou de médicaments).

Quelques exemples de motif de recours au réseau (en général il y en a plusieurs par situation !) :


- Absence de suivi de grossesse ou suivi de grossesse discontinu ou incomplet
- Refus ou évitement des accompagnements proposés pour l'adulte (hospitalisations, hébergements collectifs, soins des addictions, ...) ou des accompagnements proposés pour l'enfant (PMI, CAMSP, crèche, ...)
- Acceptation des propositions mais difficultés à les mettre en œuvre (absences aux rendez-vous, délitement des suivis, ...)
- Difficultés à vivre les séparations et ruptures imposées par l'organisation des soins (limites dans le temps des accompagnements, relais nécessaires)
- Craintes de se signaler comme usager de substances psychoactives auprès des professionnel.le.s (suivi de grossesse, maternité, ...), difficultés relationnelles, défiance, conduites d'évitement, antécédents de protection de l'enfance dans la famille, déni ou incompréhension des difficultés pointées par les professionnel.le.s, ...
- Besoin de relais, difficultés à orienter, par méconnaissance des partenaires ou du futur lieu de vie de la famille, par crainte de mettre en péril l'alliance thérapeutique nouée avec le / la patient.e
- Divergence de point de vue entre équipes impliquées, croisement d'objectifs, de patients et de temporalité de travail

### Situations complexes

Illustration « Situation complexe »



Dans l'illustration ci-dessus - dont la lecture est fidèlement embrouillée, à l'image de la laborieuse appréhension de la complexité dans le parcours de certaine famille - on constate une superposition de difficultés somatiques, psychiques, sociales ou éducatives. En prenant en compte l'ensemble de la



situation familiale et de la configuration professionnelle autour d'elle, on remarque une superposition de difficultés pouvant concerner les adultes, les enfants, les professionnel.le.s ou les institutions. Dans ces situations, les professionnel.le.s (médicaux et non-médicaux) peuvent se trouver confrontés à des problématiques hors champs pour eux. Ils peuvent craindre un risque de rupture des liens en abordant certains sujets. Ils peuvent craindre d'être déviés de leur mission première. Ils peuvent également se questionner quant aux effets des transmissions qui pourraient être préjudiciables aux patients. Ce sont des situations où des questions de partenariat se posent, ou des soucis de continuité entre équipes peuvent apparaître avec souvent des besoins de relais ou orientation.

Quand face à une famille dont la situation semble complexe, on rencontre une configuration professionnelle et partenariale non moins complexe, le réseau peut être un appui, aussi bien pour les familles que pour les partenaires engagés auprès d'elles, afin d'aider chacun à s'y repérer.

Les partenaires sont donc variés : PMI, maternités, néonatalogies, HAD obstétrique et pédiatrique, Unités mères-bébés, équipes de soins et de réduction des risques en addictologie (CSAPA, CAARUD, ELSA, cure, postcure), psychiatrie, pédopsychiatrie, CAMSP, ASE, centres maternels, crèches, hébergements d'urgence ou d'insertion, services sociaux, ...


Les interventions peuvent ainsi répondre à des contraintes de temporalité différentes et relever de logiques institutionnelles diverses (soins, prévention, évaluation, contrôle, soutien, protection). Ces logiques institutionnelles varient également en fonction des destinataires de leurs interventions (enfants, adultes, familles).

Pour mettre en œuvre ces travaux, le Dapsa s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire : travailleuses sociales, psychomotricienne, psychologue clinicienne, sage-femme, médecin pédopsychiatre, assistante administrative, directeur. Les membres de l'équipe ont eu des expériences variées : en CSAPA, CAARUD, ELSA, maternité, pédiatrie, centre maternel, protection de l'enfance, psychiatrie, pédopsychiatrie, polyvalence de secteur, crèche. Il s'agit pour nous de connaître les métiers et les contextes de travail des partenaires - qu'ils travaillent en association, à l'hôpital, dans les services départementaux, ou en libéral - pour comprendre les difficultés qu'ils peuvent rencontrer.

### **De quelle place le Dapsa s'implique-t-il sur le thème de l'alcoolisation fœtale ?**

Il y a d'abord eu un constat des partenaires et de l'équipe d'appui à la coordination. Ayant été sollicité au titre d'une grossesse en cours ou à la suite d'une naissance, le Dapsa pouvait avoir à prendre connaissance de la situation des aînés présentant des difficultés. Les femmes enceintes ou ayant récemment accouché, pouvaient s'ouvrir de consommations d'alcool auprès des professionnel.le.s et recevoir une information sur le sujet. Certaines ont ainsi pu faire un lien avec ce qu'elles observaient chez leurs aînés non-diagnostiqués « SAF » (Syndrome d'Alcoolisation Fœtale) à la naissance, et ne bénéficiant d'aucun suivi particulier, malgré des consommations d'alcool pendant les grossesses antérieures. Or les enfants nés sans diagnostic de SAF peuvent présenter, plus tard, une fois confrontés à certaines attentes en termes d'acquisition et de comportements, des difficultés qui sont la conséquence d'exposition à l'alcool pendant la vie utérine. On parle de Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale, le SAF ne représentant qu'environ 10% de l'ensemble des TCAF.

Nous avons pu constater qu'en l'absence de diagnostic de SAF à la naissance, les professionnel.le.s et les parents peuvent se trouver rassurés, d'autres objectifs de travail peuvent être prioritaires (accès aux droits, hébergement, protection de l'enfance, relais PMI, ...) et il n'y a pas forcément de programmation de soins ou de bilan pour le nouveau-né.



Il nous a semblé qu'il y avait là un rapprochement à faire avec les modalités de suivi des bébés prématurés : Que proposer à des enfants, n'ayant pas forcément de difficultés majeures observables dans l'immédiat, mais dont on sait qu'ils sont à risque de développer des troubles du développement ? Dans le cas de la prématurité, les dispositifs de Suivi des Enfants Vulnérables réalisent des bilans réguliers de la naissance aux sept ans de l'enfant et proposent, le cas échéant, des orientations précoces vers des soins adaptés. Cette logique nous a semblé, au départ, pouvoir servir de modèle de maintien d'une vigilance autour des enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse.

### Que propose le Dapsa aux professionnel.le.s concerné.e.s par le sujet de l'alcoolisation foetale ?

Certaines des interventions du Dapsa concernent directement des situations familiales incluses en file active, et d'autres actions sont proposées aux professionnel.le.s.

#### **Travail hors file active : groupes départementaux en Ile de France**

Le Dapsa a organisé des groupes de travail sur le thème de l'alcoolisation foetale, dans chacun des départements franciliens, avec la participation (variable selon les territoires) des PMI, maternités, néonatalogies, CAMSP, CSAPA, ELSA, crèches, HAD, services sociaux, hébergements sociaux ou thérapeutiques, ASE, CMP, SSR périnatalité, ... Concrètement, les partenaires qui y ont participé étaient invités à croiser leurs regards, leurs connaissances et leurs logiques de fonctionnement à travers des exercices pédagogiques. Des exercices de présentations croisées demandent par exemple à la maternité de présenter ce que propose le centre maternel, le centre maternel présente ce que propose le CSAPA, etc. Puis les institutions concernées corrigent, précisent, ajustent la façon dont elles pourraient être présentée aux patient.e.s par leurs partenaires. Des exercices permettent également à chacun.e de présenter, par rapport à une situation clinique fictive que nous préparons en amont, le rôle qui aurait pu être le sien dans l'accompagnement de la famille.

Ces groupes sont des espaces propices au développement des interconnaissances entre partenaires susceptibles d'intervenir dans le parcours des familles concernées (comprendre les missions, contraintes, limites, pressions, temporalités, ressources professionnelles de chacune des équipes, soignantes ou non, qui peuvent intervenir auprès des familles). Ils sont également l'occasion de transmettre des connaissances sur les risques liés aux consommations d'alcool pendant la grossesse et de proposer des outils pour soutenir une démarche de repérage (auto-questionnaire proposé par l'association GEGA -Groupe d'Etude Grossesse et Addictions-, annuaire « addictologie pendant la grossesse », guide « Femmes et Addictions » de la Fédération Addiction, guide « Grossesse et Addictions » édité par le RESPADD, ...).

#### **Travail sur file active : appui à la coordination des intervenants**

Le Dapsa propose un traitement pluridisciplinaire et au cas par cas des situations familiales incluses. L'objectif est de favoriser l'accès aux soins des adultes et des enfants, de favoriser la continuité des accompagnements et de favoriser la continuité dans la vigilance quant à ce qui fait inquiétude dans les équipes.



## Inclusions, demandes et non demandes des partenaires impliqués

La grossesse, puis l'arrivée de l'enfant constituent des moments privilégiés de rencontres avec des professionnel.le.s (PMI, maternité, crèches, services sociaux, ...). C'est une période où émergent des questionnements personnels des patient.e.s autour de leur situation, autour des effets de leurs consommations de substances psychoactives sur leur parentalité et sur le développement de leur enfant ou de leur enfant à naître. C'est une période propice au repérage des difficultés par les professionnel.le.s autant que par les parents et futurs parents eux-mêmes.

Ces moments de rencontre avec le monde du soin peuvent être l'occasion de mettre en place des soins addictologiques. Des soins dont les professionnel.le.s peuvent attendre des effets positifs sur la santé des adultes, sur le développement du fœtus, sur la disponibilité des parents à leurs enfants (et là où il y a des attentes, il y a toujours un risque de déception ; il convient de le prendre en compte et parfois de l'anticiper).

Dans cette période, les parents ou futurs parents peuvent craindre d'être repérés, accueillis, comme étant en difficulté avec l'alcool (ou avec d'autres substances) et que leurs compétences parentales soient mises en doutes. A l'éventuelle crainte de la stigmatisation peuvent s'ajouter la peur des soins et de la vie sans les produits.


De manière un peu rapide, deux types de demandes peuvent être distingués. Il y a des demandes venant de professionnel.le.s intervenant dans le champ des addictions et s'inquiétant des dimensions relatives à la grossesse et à la parentalité de leurs patient.e.s usagers de drogues (demande d'accompagnement vers les dispositifs de périnatalité et petite enfance). Et il y a les demandes, plus nombreuses, venant de professionnel.le.s hors champ des addictions (maternité, PMI, hébergements, services sociaux, crèches,...) et s'inquiétant des conséquences des usages de substances psychoactives sur la santé des adultes, sur le développement du fœtus, sur la disponibilité des parents à leurs enfants, sur la capacité des adultes à demander de l'aide et à tenir les liens avec les professionnel.le.s engagés (demande d'accompagnement vers les soins addictologiques, pédiatriques, obstétricaux,...).

Quand ils sont confrontés à des situations de femmes en difficulté pour interrompre ou diminuer leurs consommations d'alcool pendant la grossesse, les partenaires qui nous sollicitent ne nous adressent le plus souvent pas de demande allant dans le sens d'une mise en place d'interventions préventives en direction des enfants, surtout en l'absence de diagnostic de SAF à la naissance. Le DAPSA peut ainsi se trouver en position de porter cette inquiétude au-delà de ce qui est demandé par ailleurs. Nous recherchons alors des intervenants pour accueillir et prendre en compte cette dimension. Le plus souvent il s'agira de ceux qui, en ville, à l'hôpital ou à la PMI, connaissent déjà la famille (ce qui ne veut pas dire qu'ils ont connaissance des alcoolisations pendant la grossesse). Dans d'autres situations il sera nécessaire de travailler un accès aux dispositifs de soins ou de prévention en petite enfance.

### Etre un appui peu contraignant

Les situations sont présentées par téléphone par des professionnel.le.s, médicaux ou non-médicaux, qui connaissent la famille ou certains de ses membres. Il peut s'agir pour le Dapsa de transmettre une information sur des lieux d'orientation possibles, de transmettre les coordonnées d'un partenaire, de proposer un avis, une aide à la mise en lien, un appui à la réflexion....

Il peut également s'agir de construire un espace de réflexion pluridisciplinaire et pluri-institutionnel autour de la famille. Le Dapsa anime alors un travail de concertation. Les objectifs poursuivis peuvent être variables. Il peut s'agir d'entendre ce qui fait inquiétude dans les équipes. Notre rôle peut




également être de servir d'appui à l'identification de la configuration professionnelle autour de la famille (aider les partenaires à comprendre les missions, contraintes, limites, pressions, temporalités, ressources professionnelles de chacune des équipes positionnées), de servir d'appui à la circulation des informations, ou encore de servir de lieu mémoire des interventions passées, des projets entamés, abandonnés ou refusés par la famille. Si nécessaire nous pouvons mettre à disposition des informations sur les possibilités d'appui que pourraient représenter pour les professionnel.le.s ou pour les patient.e.s d'autres structures du territoire.

Une fois cet espace de concertation mis en place, il s'agira de soutenir la prise en compte de chacun des intervenants positionnés et de soutenir la prise en compte de l'ensemble du groupe familial et de chacune des problématiques à l'œuvre pour chacun des membres adultes et enfants qui le composent (problématiques éducatives, psychiatriques, somatiques, sociales). Les diverses orientations que peuvent prendre nos interventions se retrouvent résumées ainsi : tenir les fils des histoires et des actualités des prises en charges dans des contextes de crise, de changement (placement, fin d'hospitalisation ou de suivi, déménagement, oscillation dans la vigilance que suscite la famille auprès des équipes) jusqu'à stabilisation dans le droit commun (ou à la demande de la famille). Quand un espace de concertation professionnelle se met en place autour d'une famille, la famille doit être informée de ce travail et de son droit de s'y opposer. En pratique les refus sont très rares.

Le Dapsa n'a pas de fonction pilote, l'idée est donc d'aider chaque dispositif ou professionnel.le impliqué.e à appuyer ses propres prises de décisions sur une compréhension plus globale de la situation. Nous pensons que c'est là un moyen de soutenir la pertinence et l'adaptation des propositions d'accompagnement à la singularité de ces situations.

**Exemples d'objectifs de travail spécifiques à l'alcoolisation fœtale :**

- « Faire en sorte que les expositions à l'alcool pendant la grossesse ne soient pas oubliées, en particulier en l'absence de diagnostic de SAF et en l'absence de programmation de soins à la naissance ».
- « Faire en sorte que l'enfant bénéficie de bilans réguliers et le cas échéant d'une orientation vers des soins adaptés ».
- « Faire en sorte que l'origine organique des difficultés de l'enfant reste en mémoire, en particulier quand des questions se posent du côté éducatif / compétences parentales ».



## Conclusion : le travail du Dapsa, c'est de ranger !

Le travail du **réseau de santé** – le Dapsa - consiste à identifier l'ensemble des professionnel.le.s d'un territoire susceptibles d'intervenir auprès des mêmes familles. Ces professionnel.le.s interviennent chacun dans des missions et avec des compétences qui leur sont propres (dirigés vers les adultes ou vers les enfants, concernant les difficultés somatiques ou psychiques ou sociales ou éducatives). Ils interviennent parfois simultanément, parfois successivement ; parfois ponctuellement, parfois au long court.

Le **réseau de santé** peut ainsi capitaliser et mettre à disposition des intervenants sa connaissance du **réseau de professionnel.le.s** (offres de soins, spécificités locales, composition des équipes, habitudes partenariales, délais, modalités d'accès, ...). Il s'agit par la suite de faire vivre ce **réseau de professionnel.le.s** (par des rencontres, des événements pluridisciplinaires et pluri-institutionnels, ...) pour faire en sorte que les différents acteurs puissent se connaître, puissent être mobilisables, puis être en lien quand doit se constituer un **réseau ad-hoc** autour d'une famille.

Ces **réseaux ad-hoc**, mouvants, éphémères, évoluant au rythme des évolutions des situations familiales, peuvent être construits par les professionnel.le.s et les patient.e.s eux-mêmes. Mais parfois ce qui fonctionne habituellement ne marche pas, les relais ne prennent pas, les parents se perdent entre toutes les interventions dont la famille fait l'objet, ou clivent volontairement leurs différents espaces de rencontres avec des professionnel.le.s.

Solliciter le **réseau de santé** peut alors constituer un point d'appui. S'il intervient, il servira alors à tenir les fils des histoires et actualités des prises en charge, à relancer, à prendre des nouvelles et à soutenir la dynamique de travail.