



**PROJET DE CENTRE RESSOURCE
DE PREVENTION
DU SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE
(SAF) ET AUTRES TROUBLES CAUSES PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE (TCAF)
A LA REUNION**

Présenté le 19 février 2015 par Bérénice Doray, Géraldine Nogrix et Denis Lamblin aux
réseaux **Repère** et **Saomé**, mandatés par l'ARS O.I

Liste des sigles utilisés

A.S.E	Aide Sociale à l'Enfance
A.R.S	Agence Régionale de Santé
C.A.A.R.U.D	Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction de risques pour Usagers de Drogues
C.A.M.S.P	Centre d'Action Médico Sociale Précoce
C.M.P.P	Centre Médico- Psycho- Pédagogique
C.H.U	Centre Hospitalier Universitaire
C.N.S.A	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
C.S.A.P.A	Centre de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie
E.T.C.A.F	Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale
E.T.P	Equivalent Temps Plein
H.A.S	Haute Autorité de Santé
H.C.S.P	Haut Conseil de Santé Publique
I.N.P.E.S	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
I.N.S.E.R.M	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
InVs	Institut National de Veille Sanitaire
M.D.P.H	Maison Départementale des Personnes Handicapées
M.I.L.D.T	Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues et les Toxicomanies
M.I.L.D.E.C.A	Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues et les Conduites Addictives
P.M.I	Protection Maternelle Infantile
S.A.F	Syndrome d'Alcoolisation Foetale
S.A.F.p	Syndrome d'Alcoolisation Foetale partiel
T.C.A.F	Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale
T.N.D.L.A	Troubles Neuro-Développementaux Liés à l'Alcool

SOMMAIRE

Introduction

Rappel historique

- I. **Rappel sur la problématique : SAF et autres TCAF**
 - a. Définition des SAF et autres TCAF
 - b. Données épidémiologiques
 - c. Enjeux de prévention

- II. **Avis des professionnels**
 - a. Méthodologie
 - b. Propositions

- III. **Dispositif expérimental : Centre Ressource de l'Alcoolisation Fœtale**
 - a. Contours : cadre juridique, niveau de recours, public concerné, territoire d'intervention, voie d'adressage
 - b. Missions : diagnostic, accompagnement, formation, recherche
 - c. Moyens : humains, matériels, budgétaires
 - d. Evaluation : objectifs, évaluation quantitative et qualitative, résultats

Conclusion

Introduction

Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Foétale (TCAF) sont encore peu connus. Lors des journées de prévention de l'INPES en Juin 2013, Dr Yves Charpak¹ de la Société Française de Santé Publique a déclaré, « *sur les conséquences médicales de l'alcool, les internes en médecine de la génération des années 1970 ont appris à reconnaître et à traiter les cirrhoses, et non à prévenir des TCAF; et à préconiser, plutôt que l'abstinence, la nécessité d'un verre de vin rouge par jour pour éviter le sevrage brutal. Or, la société a changé. Aujourd'hui, le marketing de l'alcool cible préférentiellement les femmes et les jeunes, considérés comme les nouveaux marchés à conquérir, et pas seulement dans des groupes de populations en difficulté ou défavorisés. L'action publique peine à suivre en matière de régulations et mesures de contrôle de ces actions marketing très agressives et efficaces. Il en résulte une hausse de la consommation d'alcool par les jeunes femmes- notamment à travers une pratique extrême de l'ivresse nommée « binge drinking » en accroissement ces dix dernières années-, qui entraîne une augmentation de la probabilité de grossesses sous alcool. Les décideurs doivent donc impérativement prendre en compte ce phénomène au risque de sacrifier une génération entière. »*

Le manque de données épidémiologiques en France a longtemps rendu difficiles les estimations et biaisé les débats. La Haute Autorité de Santé a estimé pour sa part, sur la base des études internationales, que 1 nouveau-né sur 100 serait concerné par le Syndrome d'Alcoolisation Foétale et autres Troubles Causés par l'Alcoolisation Foétale (soit 7 fois plus que la trisomie 21)². Si la recherche mérite d'être approfondie sur ce sujet en particulier, on peut aujourd'hui estimer que le SAF et autres TCAF constituent un handicap fréquent qui requiert la mise en place d'une politique publique adaptée à la hauteur des enjeux.

Rappel sur historique et prise en compte du problème en France et à La Réunion.

Historique :

- 1968 : 1^{ère} publication par Dr Paul Lemoine, pédiatre français, dans une revue locale (Ouest Médical)
- 1973 : Etude américaine dans le Lancet (Jones KL)
- 1989 : Critères diagnostiques définis par Research Society on Alcoholism
- 1996 : Classification IOM –SAF et EAF- Institut de médecine, Washington².
- 2004 : Code diagnostic à 4 chiffres³
- 2005 : Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foétale: lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic⁴ SAF-SAFp-TNDLA

¹ Vice-président de la Société Française de Santé Publique (SFSP) membre de la société Française d'Évaluation (SFE), membre qualifié du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM)

² <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/depistage-prenatal/professionnels/index.php?Trisomie-21>

³ Stratton K, Howe C, Battaglia FC. Fetal alcohol syndrome: diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment. Washington : Institute of Medicine and National Academy Press; 1996. Disponible : www.nap.edu/books/0309052920/html/index.html (consulté le 1er septembre 2004).

⁴ Astley SJ. Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders: The 4-Digit Diagnostic Code (3e édition). Seattle : University of Washington Publication Services; 2004.

⁵ Chudley AE, Conry J, Cook JL et al (2005) Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis. Can Med Assoc J 172:s1-s 21.

Reconnaissance du problème en France

- 2001 : Expertise collective INSERM Alcools et Effets sur la Santé avec 2 chapitres sur l'exposition prénatale à l'alcool.
- 2004 : Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 (défendue par Madame A.Marie PAYET, Sénatrice de La Réunion) relative à la politique de santé publique : art. 45 campagne de prévention tout public, art 49 information aux collégiens et lycéens, art 50 formation des professionnels de Santé et du médico-social
- 2004 : Suite à une plainte déposée par l'association roubaisienne Esper, le parquet de Lille ouvre une enquête préliminaire sur le défaut d'informations des femmes enceintes sur les dangers de l'alcool.
- 2005 : La loi du 11 février prévoit d'apposer sur les unités de conditionnement des boissons alcooliques un message sanitaire à l'attention des femmes enceintes.
- 2006 : Pictogramme d'information prévu par l'arrêté ministériel du 2 octobre 2006. Entrée en vigueur le 3 octobre 2007
- 2011 : Sortie du Guide « Alcool grossesse parlons en » DGS⁵
- 2013 : HAS, fiche mémo repérage (annexe)
- 2013 : Plan MILDT 2013/2017

Reconnaissance du problème à La Réunion

- 1999 : Etude d'incidence du SAF à la Réunion⁶, 1,7 et 4,3 SAF et SAFp pour 1000 naissances
- 2001: Présentation à la Conférence Régionale de Santé à La Réunion de la problématique⁷
- 2002 : Etude de prévalence dans les structures médicosociales⁸
- 2006 : Priorité Régionale de Santé⁹
- 2001-2012 : Création d'un réseau de Santé de proximité : Réunionisaf¹⁰

La prévalence des TCAF et ses conséquences sociétales constituent aujourd'hui un véritable enjeu de santé publique. Repérer les personnes porteuses de TCAF dès leur plus jeune âge et leur proposer une prise en charge médicale, paramédicale et un accompagnement socio-éducatif et professionnel adaptés sont des enjeux majeurs, en termes d'insertion de chacun dans la société mais également au regard du coût économique et social en France. Une large diffusion des connaissances actualisées est une exigence première qui suppose de développer une prise de conscience au sein de la population en **formant les acteurs**, en **collectant des données relatives au nombre et aux besoins des personnes porteuses de TCAF** et en **soutenant la recherche**. Mieux connaître ces troubles, faciliter la vie des familles et les accompagner, c'est offrir à chacun un parcours de vie adapté à ses besoins et une **citoyenneté à part entière**.

5 « Alcool et grossesse, parlons-en », Guide à l'usage des professionnels http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Alcool_

6 Maillard T, Lamblin D, Lesure JF, Fourmaintraux A. Incidence of fetal alcohol syndrome on the southern part of Reunion Island (France) Teratology. 1999 Aug;60(2):51-2.

7 Lamblin D. Le syndrome d'alcoolisation foetale du dépistage à la prise en charge :28 et 29 juin 2001 Conférence régionale de Santé

8 R.Serreau, T. Maillard, R. Verdier, L.Bouchara, C.Catteau, C.Hervé, A.Fourmaintraux, D.Lamblin, J.F.Lesure, E. Jacqz-Aigrain : Etude clinique et prévalence du syndrome d'alcoolisation fœtal pris en charge dans les établissements médicosociaux de l'île de la Réunion. Arch Pédiatr 2002 ; 9 : 14-20

9 Exposition prénatale à l'alcool.ORS sept.2008

10 Lamblin D, "T. Maillard, "C. Provost, "M. Riquebourg, "Prévention" de l'ETCAF" à La Réunion. "Archives de Pédiatrie" juin 2008 GVol.15G"N°5Gp.513G515.

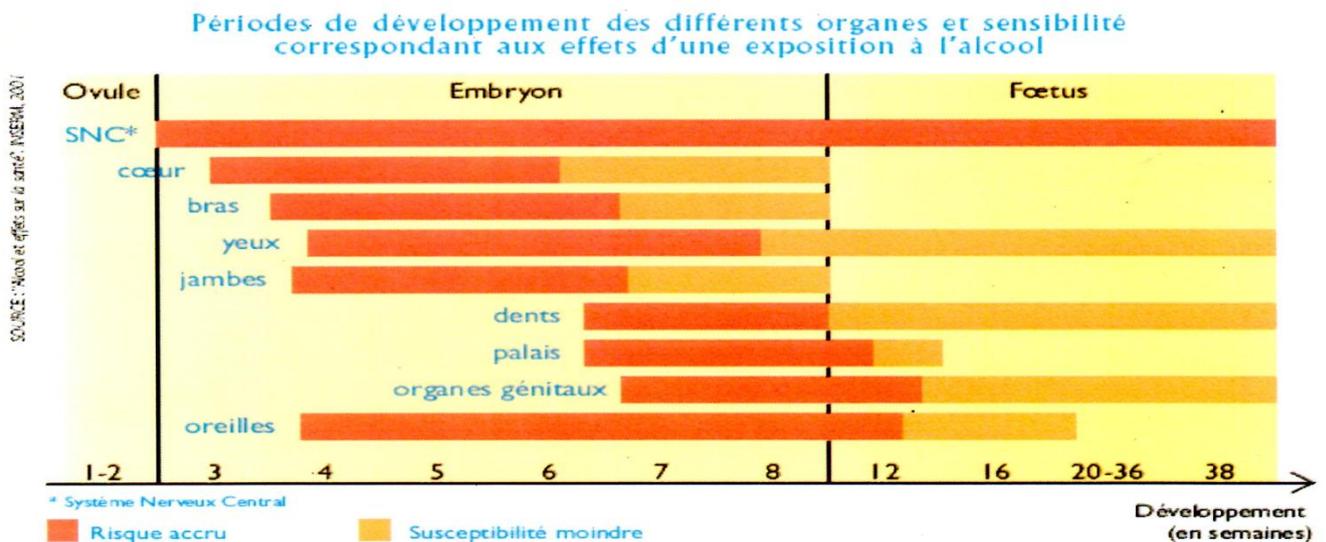
I. Rappel sur la problématique : SAF et autres TCAF

a. Définition du SAF et autres TCAF

L'alcool, consommé par la femme enceinte traverse rapidement la barrière placentaire et se retrouve dans le sang du fœtus dans une proportion équivalente à celle de la maman. Les effets d'une alcoolisation maternelle sont très variables et dépendent de facteurs de vulnérabilité individuelle du fœtus et de la capacité de la maman à métaboliser l'alcool. Néanmoins, ces effets varient selon la quantité d'alcool consommé, la fréquence des consommations et leur stade au cours de la grossesse.

L'Académie de Médecine rapporte en 2004 que « l'exposition prénatale à l'alcool représente un facteur de risque d'anomalies à tous les stades de la grossesse, » notamment à son début. Ce risque est commun à toutes les variétés de boissons alcoolisées (apéritif, vin, bière, cidre, spiritueux, etc.) et existe même lors de consommations ponctuelles.

Comme le démontre ce tableau, le Système Nerveux Central est un organe à risque tout au long de la grossesse.



L' Ensemble des Troubles Causés par l' Alcoolisation Foetale (E.T.C.A.F) désigne le spectre de lésions et de handicaps, qui peuvent toucher les personnes dont la mère a consommé de l'alcool pendant la grossesse.

Nous distinguerons:

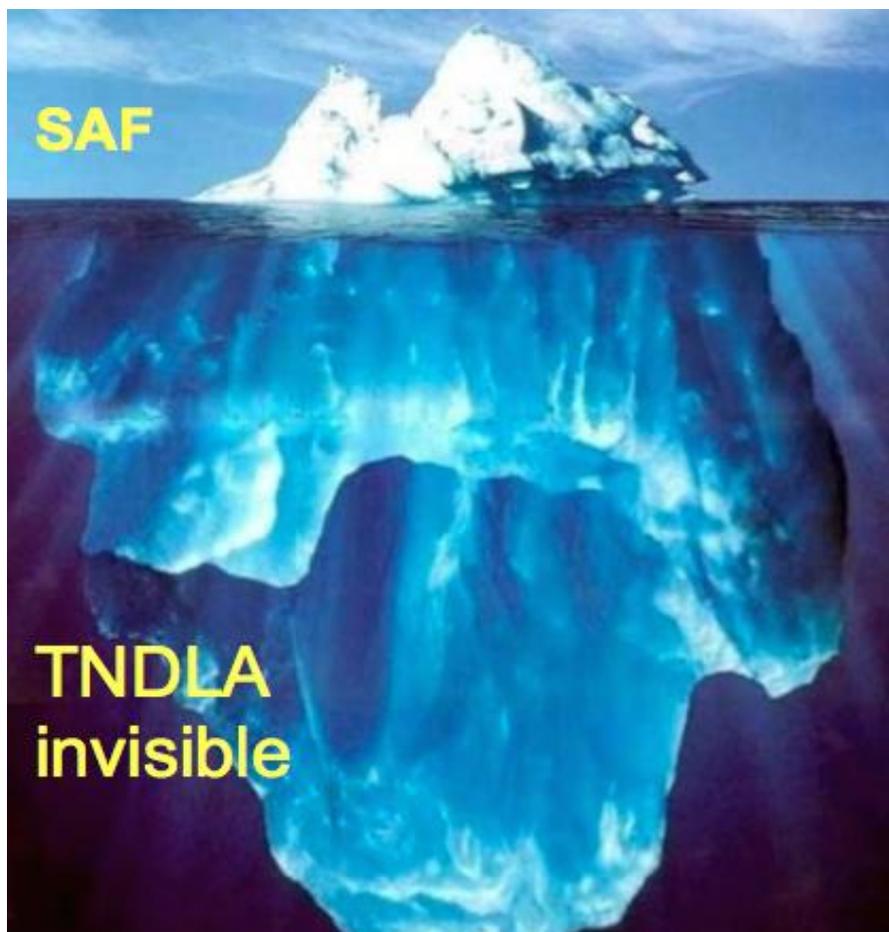
- le Syndrome d' Alcoolisation Foetale (S.A.F) : forme la plus sévère, comportant un retard de croissance, une dysmorphie cranio-faciale, des malformations et surtout une atteinte cérébrale s'exprimant par des troubles cognitifs majeurs et des troubles comportementaux.



- Rétrécissement des fentes palpébrales
- Raccourcissement du nez
- Philtrum allongé avec disparition des piliers
- Lèvre supérieure fine

- Les autres Troubles Causés par l' Alcoolisation Foetale (T.C.A.F): formes plus subtiles et plus fréquentes, qui induisent des altérations du développement, des difficultés dans les apprentissages scolaires (échec scolaire), des troubles des conduites et singulièrement, une vulnérabilité accrue aux troubles addictifs, liés au dysfonctionnement du système nerveux central (voir annexe).

Si le S.A.F est plus décelable de par la dysmorphie, les autres T.C.A.F passent souvent inaperçus. Dans les deux cas, les dommages au cerveau sont permanents et occasionnent un certain nombre d'incapacités au fur et à mesure que l'enfant grandit.



b. Données épidémiologiques

❖ Incidence nationale :

- Estimée à 9 pour mille naissances vivantes pour l'Ensemble des TCAF
- 1,3 pour mille naissances vivantes pour la forme SAF¹¹

2001 : expertise collective de l'INSERM « Alcools, effets sur la santé »¹² ; estimation de 700 à 3000 enfants sur les 750 000 naissances annuelles, concernés par un SAF grave, avec une incidence plus élevée sur l'île de la Réunion, dans le Nord-Pas-De-Calais et en Bretagne.

2006 : enquête de prévalence (InVs)¹³- J.BLOCH . Enquête qui confirme les importantes réticences des professionnels de santé à parler de l'alcool durant la grossesse et à mobiliser les cliniciens sur le sujet. Elle montre que la surveillance de ce syndrome est difficile, son diagnostic sous-estimé, sa recherche même, objet de tabous.

c. Enjeux de la prévention du SAF et autres TCAF

Santé, social, éducation, justice, économique



Economique : estimé à

- 1 300 000€ d'économie / TCAF évité¹⁴
- Coût annuel pour La Réunion : 200 millions d'euros¹⁵

¹¹ *incidence estimée par la Haute Autorité de Santé (HAS) sur les base d'études internationales

¹² Alcool. Effets sur la santé, collection « Expertise collective », INSERM, 2001

¹³ Bloch, J., Cans, C., De Brosses, L., Doray, B., Larroque, B., Perthuis, L., « Faisabilité de la surveillance du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale, France, 2006-2008, « in Bulletin épidémiologique hebdomadaire, n°10-11, 10 mars 2009

¹⁴ Nguyen Xuan Thanh., Egon Jonsson, Liz Dennett and Philip Jacobs, Fetal Alcohol spectrum disorder-Management and Policy Perspectives of FASD. Edited by Edward P. Riley. Sterling Clarren, Joanne Weinberg, and Egon Jonsson copyright 2011 WILEY-VCH Verlag GmbH and Co. KGaA, Weinheim

¹⁵ estimation canadienne rapportée à La Réunion

II. Avis des professionnels

a. Méthodologie

Entre octobre 2014 et février 2015, trois réunions de concertation, organisées par SAF France ont permis de rassembler plus de 200 acteurs de proximité concernés par cette problématique. Elles avaient pour but de réunir des élus et des professionnels des différents champs : social, scolaire, judiciaire, médical...et de vérifier et valider collectivement la pertinence d'un dispositif répondant aux besoins tant des usagers que de chacun des professionnels dans le domaine de la prévention des TCAF.

En amont, un questionnaire, envoyé aux différents professionnels par mail, avait pour objet de préparer la réunion de concertation des acteurs concernés du 9 octobre 2014. L'objectif était que chacun puisse exprimer son avis afin de recenser les difficultés, besoins et attentes quant à cette problématique. 55 questionnaires ont été recueillis et analysés à l'aide du logiciel Sphinx et présentés lors de la première réunion de concertation.

Vous trouverez en annexe :

- Le questionnaire L'analyse
- Les comptes-rendus de réunions

b. Propositions

A la question, « quelles seraient vos propositions pour faciliter le repérage et l'accompagnement des enfants, adolescents et femmes à risque, » les professionnels proposent :

- FORMATION - INFORMATION
 - . Information au Tout public, femmes enceintes et jeunes (dès le primaire)
 - . Journée de prévention « Alcool et Grossesse »
 - . Formation des professionnels
- PARTENARIAT – RESEAU
 - . Confiance entre partenaires
 - . Décloisonnement des pratiques professionnelles
 - . Meilleure connaissance des réseaux et dispositifs
- RECHERCHE - ACTION
 - . Travail de recherche pour améliorer l'accompagnement
- AUTRES
 - . Cibler sur les familles à risque
 - . Mettre en place un numéro unique
 - . Créer un Centre Ressource
 - . Valider des tests et référentiels.

III. Dispositif expérimental : Centre Ressource de l'Alcoolisation Fœtale (CRAF)

a. Contours du Centre Ressource

La conception d'une organisation fonctionnelle cohérente et lisible doit pouvoir traduire et prolonger l'action de l'ARS. OI et des professionnels pour garantir la continuité des parcours des personnes porteuses de SAF et autres TCAF, à partir notamment d'une **coordination des acteurs et d'une optimisation des ressources**.

Cadre juridique

Le développement de la coopération entre les établissements et services sociaux et médico-sociaux a été réaffirmé par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Plusieurs formes de statuts juridiques pourraient être envisagées : GCSMS (Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale), GIP (Groupement d'Intérêt Public), Fonds de Dotation... Le choix de la forme juridique la mieux adaptée reste à ce jour à préciser. La Fondation Père Favron se porterait partie prenante de la gestion de ce dispositif.

Niveaux de recours

Une organisation fonctionnelle opérante suppose une graduation en 3 niveaux, qui permettent d'engager des ressources et des compétences ajustées à chaque situation :

O Niveau I : repérage

- Développer les connaissances et compétences des intervenants de ce niveau (professionnels de la petite enfance, PMI, médecins généralistes et pédiatres libéraux, CAMSP, CMPP...)

O Niveau II : diagnostic et suivi simples

- Développer les connaissances et compétences des intervenants de ce niveau (équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, services de pédiatrie et pédopsychiatrie, PMI, CAMSP, CMPP, médecins généralistes et pédiatres libéraux...)
- Identifier une équipe pluridisciplinaire de diagnostic de proximité

O Niveau III : diagnostic et suivi des cas complexes (Centre Ressource)

- Renforcer la compétence globale et la transversalité
- Renforcer la visibilité/lisibilité de l'organisation
- Veiller à la coordination des interventions



Public concerné

Le dispositif expérimental s'adresse aux:

- Nourrissons, enfants, adolescents et jeunes adultes présentant ou à risque des TCAF, de 0 à 21 ans
- Familles (fratrie) et proches de ces personnes
- Structures et professionnels (exerçant en institution ou libéral) des domaines : sanitaire et médico-social, éducatif et scolaire, associatif, administratif...
- Toute personne concernée par l'accompagnement d'une personne porteuse de SAF ou autres TCAF
- Toute personne désireuse de s'informer.



Territoire d'intervention

Le dispositif desservira tout le département de La Réunion.

La localisation géographique d'implantation devra répondre à des critères en lien avec le public :

- . en milieu urbain avec une proximité des transports en commun
- . à proximité des établissements ou services de santé, sociaux et médico-sociaux.
- . repérable par les aidants



Voie d'adressage :

Les enfants et adolescents seront adressés directement par les acteurs de santé, du social, de l'éducation nationale et de la justice.

Avant d'envisager le bilan diagnostic, un certain nombre d'informations et de bilans complémentaires seront demandés pour conforter le risque de TCAF et apprécier les difficultés du développement, guider les investigations à mettre en place : compte-rendu hospitalier, bilan académique, bilan orthophonique, bilan social du contexte familial, bilan psychométrique.

C'est à réception des différents documents et après une réunion d'équipe que l'enfant sera invité pour une consultation médicale.

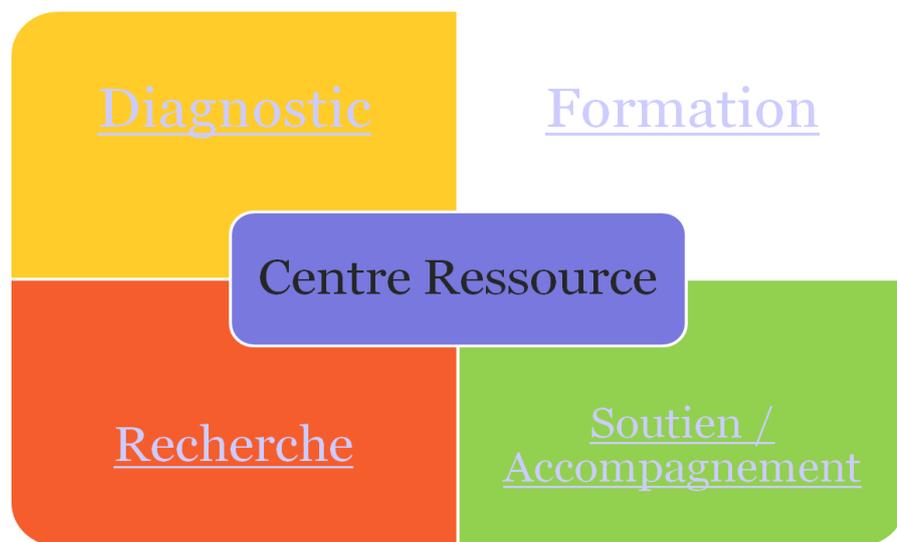
b. Missions

Le Centre Ressource de l'Alcoolisation Foetale (CRAF) a pour missions, en s'appuyant sur des équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale :

- la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies,
- le soutien au suivi et l'accompagnement tout au long de leur parcours
- l'information, la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le parcours des personnes porteuses de TCAF,
- l'animation et la coordination de la recherche.

Le CRAF n'assure pas directement les soins, mais intervient en articulation avec les dispositifs de soins.

Ces missions seront déclinées selon 4 pôles.



Constat : A la Réunion, naissance de 135 enfants porteurs de TCAF par an.

En cause :

- L'impossibilité des femmes en difficultés avec leurs consommations d'alcool à accéder aux soins car maladie taboue, source de honte, de culpabilité, auquel se surajoute une crainte des services sociaux.
- Le désarroi et le manque de cohérence entre les professionnels de proximité du social, de la santé, de l'éducation et de la justice face à une problématique complexe et multifactorielle.

Forts de ces constats, une articulation doit être mise en place afin de développer une approche spécifique basée sur « l'aller vers les familles pour créer de la confiance ».

Ce lien facilitateur de l'accompagnement au sein d'un réseau de professionnels sensibilisés permettra aux femmes d'adhérer à des projets de soins pour elles et pour leurs enfants. Ce trait d'union aura également pour objectif d'éviter de nouvelles naissances d'enfants atteints de TCAF.

Cette articulation favorisera pour les femmes en difficulté avec l'alcool l'accès aux soins, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires et médico-sociale. L'objectif principal de cette articulation est de créer du lien et de la cohérence entre les différentes personnes ressources, appelées « acteurs de réseau de proximité », autour d'une situation repérée pour laquelle elle a été sollicitée. Elle doit permettre d'aboutir à la création d'un réseau de proximité transdisciplinaire vigilant auprès de chaque famille confrontée à ce problème de Santé Publique afin d'essayer d'éviter les ruptures, sources de rechutes de la maladie alcool.

Concrètement :

Elle se compose de travailleurs sociaux qui interviennent sous différentes modalités auprès des femmes, jeunes filles en âge de procréer et mamans en difficulté avec l'alcool adressées par les différents partenaires médico-sociaux, venant principalement des maternités, du CAMSP, du Conseil Général, mais aussi de cabinets de sages-femmes et de des médecins libéraux...

Avec leur accord, ces travailleurs sociaux,

- évaluent avec elles leurs besoins, lors d'une première rencontre, et auprès des partenaires et de sa famille, les personnes ressources de proximité.
- les accompagnent vers les personnes adéquates pour répondre à leurs attentes, ce qui nécessite de nombreuses rencontres de mise en confiance tant vis-à-vis d'eux-mêmes que vis-à-vis du transfert de confiance aux personnes ressources
- assurent un suivi et un soutien réguliers des familles et des partenaires afin d'éviter toute rupture. Ce suivi se fait par des liens téléphoniques, des réunions d'évaluation, des courriers, des consultations transdisciplinaires, des visites pluridisciplinaires à domicile avec les personnes ressources...

Ces travailleurs sociaux, confrontés à une population en rupture sociale et face à des pratiques très individuelles et sectorisées, doivent développer beaucoup de diplomatie et une grande souplesse de fonctionnement et être reconnus par l'ensemble des professionnels des différents secteurs.

Il ne s'agit pas de faire « à la place de » mais de soutenir autant les professionnels que les familles, de fédérer et d'optimiser l'existant.

Les travailleurs sociaux vont alors transférer la confiance acquise envers les travailleurs de proximité et faciliter la synergie de leurs compétences. Les acteurs de proximité pourront s'appuyer sur l'équipe pluridisciplinaire du centre ressource pour assurer le soutien au diagnostic et à l'accompagnement.

DIAGNOSTIC

L'évaluation diagnostique de l'exposition prénatale à l'alcool vise l'individu atteint, et ses frères et sœurs, qui pourraient aussi être porteurs. Plutôt que d'étiqueter le patient, le diagnostic offre un plan directeur pour une intervention précoce. Le plan de traitement et sa mise en œuvre, visant les besoins particuliers de l'individu et de sa famille, sont des éléments importants du diagnostic.

Le processus de diagnostic se compose du dépistage et de l'orientation vers les spécialistes, de l'examen physique et du diagnostic différentiel, de l'évaluation du comportement neurologique, et du traitement et suivi. Étant donné la complexité et la gamme d'expressions des dysfonctions liées à l'exposition prénatale à l'alcool, une équipe multidisciplinaire est essentielle pour poser un diagnostic précis et complet et formuler des recommandations de traitement et d'accompagnement. Le processus d'évaluation débute par la reconnaissance du besoin d'un diagnostic et se termine avec la mise en œuvre des recommandations appropriées. L'équipe multidisciplinaire de diagnostic peut être géographique, régionale ou virtuelle; elle peut aussi accepter des patients qui lui sont envoyés et les évaluer en utilisant la télémédecine. L'équipe de base peut varier selon le contexte spécifique, mais idéalement elle devrait réunir les professionnels suivants possédant les compétences, la formation et l'expérience voulues dans leur discipline :

- Six coordonnateurs de proximité (par ex, un travailleur social)
- Un médecin formé expressément au diagnostic de l'ETCAF
- Deux neuropsychologues
- Deux psychomotriciens
- Deux orthophonistes
- Un directeur

Les membres supplémentaires peuvent comprendre des addictologues, des travailleurs des services à l'enfance, des travailleurs en santé mentale, des parents, des agents de probation, des psychiatres, des psychologues cliniciens, des enseignants, des généticiens ou des dysmorphologistes, des sages-femmes... etc.

Pour optimiser les résultats du diagnostic, la famille et les aidants de proximité doivent être préparés, consentir à l'évaluation diagnostique et être prêts à y participer. Le processus de diagnostic doit être sensible aux besoins de la famille et des aidants. Les familles biologiques et d'accueil doivent être d'accord avec le but du diagnostic. Ils doivent être sensibilisés aux conséquences psychosociales qui pourraient suivre un diagnostic de l'ETCAF (p. ex., le sentiment de culpabilité et de colère, particulièrement envers la mère naturelle, ou la stigmatisation possible de l'enfant). Les familles auront probablement besoin d'aide pour s'engager dans le processus de diagnostic avec confiance. Cette aide pourrait comprendre une certaine éducation préparatoire sur l'ETCAF et des liens avec des services de soutien.

Consultation médicale

Cette consultation débute par un entretien du médecin avec les parents. Cet entretien permet de reconstituer l'histoire du développement précoce (chronologie des étapes du développement psychomoteur), les antécédents médicaux personnels de l'enfant ou les troubles associés ainsi que les antécédents familiaux de troubles du développement. La recherche de la notion d'alcool pendant la grossesse et sa fréquence est fondamentale. Il sera établi un arbre généalogique sur lequel seront documentées les consommations d'alcool et autres toxiques lors de chaque grossesse. Ce premier contact est abordé dans un climat de confiance et d'échange, très important pour la suite. L'examen clinique de l'enfant comporte un examen général, un examen morphologique et un examen neurologique. Les courbes de poids, de taille et de périmètre crânien sont également recueillies. Le médecin est particulièrement attentif aux *critères de dysmorphie* (lèvre supérieure, fentes palpébrales..), à confronter à des abaques et qui donneront lieu à une cotation, validée au niveau international. Le diagnostic médical s'appuie sur la classification IOM révisée avant 5 ans et sur les lignes directrices canadiennes, après 5 ans. Il se caractérise par 3 critères essentiels: un retard de croissance pré- et/ou post-natal, des anomalies cranio-faciales caractéristiques, et des atteintes neurocomportementales. Cette première consultation dure en général environ 2h 30. Le médecin prescrira une demande d'évaluation du développement, lors de la réunion hebdomadaire de dossiers. Une seconde consultation sera à prévoir, pour la restitution des évaluations. Deux consultations entre le médecin, l'enfant et sa famille sont programmées : une fois au début, une fois à la fin lors de la restitution. Un total de 4h de consultation est donc nécessaire pour chaque enfant.

> Investigations complémentaires

Certaines investigations complémentaires sont systématiques : examen de l'audition et de la vision ; consultations neuropédiatrique et génétique. D'autres dépendent du contexte clinique et sont orientées par les investigations précédentes (EEG, IRM, autres tests génétiques...) faites par le Centre Hospitalier Universitaire.

> Evaluation du développement

L'évaluation du développement est pluridisciplinaire. Elle recouvre une observation clinique du comportement, ainsi que des examens du fonctionnement intellectuel et socio-adaptatif (Vineland, Conners...), du langage, de la communication et de la sensorimotricité. Il n'y a pas de procédure spécifique, les tests habituels étant à adapter à chaque cas. Les observations des professionnels sont complétées par celles des parents recueillies lors de temps d'entretiens..

Si l'enfant a moins de 5 ans, il sera demandé un bilan psychomoteur, qui permettra d'identifier si l'enfant présente un retard de développement et le situer dans ses acquisitions. Les psychomotriciens s'appuient sur les atouts de chaque enfant pour les aider à s'épanouir. Selon l'étude canadienne, cette évaluation demanderait entre 3 et 4 heures de pratique, qui se fait soit au centre soit à domicile.

Si l'enfant a plus de 5 ans, un bilan neuropsychologique sera demandé dans le but d'évaluer si des zones cérébrales ont été lésées et d'identifier les difficultés auxquelles l'enfant se confronte dans ses apprentissages et son adaptation sociale. Le neuropsychologue se mettra en lien avec l'enseignant, pour lui faire part de ses observations et l'éclairer dans sa compréhension de cet enfant. Elle orientera ces enfants, soit vers un IMP pour les formes majeures de SAF, soit vers un CMPP ou vers un suivi thérapeutique tel qu'orthophoniste, ergothérapeute...

Pour tout enfant scolarisé, un dossier spécifique sera remis aux parents, pour qu'ils le transmettent à l'enseignant, dans le but de recueillir les difficultés et les capacités rencontrées par l'enfant dans les apprentissages. Ce dossier sera à ramener lors d'une prochaine venue.

C'est un moment où la famille est très vulnérable car le diagnostic vient poser une réalité sur l'enfant. Mais cette étape doit aussi être vécue comme un moment constructif, car sera élaborée avec la famille une stratégie globale d'accompagnement concernant les soins, l'éducation et la scolarité. La famille, premier maître d'œuvre de la stratégie, est informée des dispositifs existants. Après l'annonce diagnostique, la famille est accompagnée pour mettre en œuvre la stratégie d'accompagnement, ensuite relayée par les structures adéquates.

Les investigations diagnostiques pour un individu demandent de la part de l'équipe pluridisciplinaire entre 32 et 47 heures de travail¹⁶.

Le diagnostic est le résultat d'évaluations approfondies et spécifiques restituant les fonctionnements de l'enfant avec ses forces et fragilités. L'essentiel n'est pas le diagnostic, mais surtout les recommandations qui s'en suivront à la famille, l'école, aux éducateurs et à toutes les personnes environnantes de l'enfant.

S'il n'est pas une fin en soi, le diagnostic permet d'éclairer le parcours et l'accompagnement à adapter à chaque individu.

16 Popova S, Lange S, Burd L, Chudley AE, Clarren SK, et al. (2013) Cost of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Diagnosis in Canada. PLoS ONE 8(4): e60434. doi:10.1371/journal.pone.0060434

SOUTIEN à l'ACCOMPAGNEMENT

A l'issue du diagnostic, le centre contactera les parents et un rapport très détaillé leur sera fourni et commenté. Chaque comportement est expliqué en termes de potentialités en fonction des atteintes cérébrales relevées. Même s'il existe de nombreuses similitudes entre tous les enfants porteurs de TCAF, chaque enfant est différent de par son profil neurocomportemental, ses ressources intrinsèques et dans son environnement. Il demande un projet individualisé. Le but de l'accompagnement est de mettre l'accent sur les **compétences de l'enfant** et de lui apporter des **compensations spécifiques**. Les professionnels s'appuieront sur le programme canadien: « Try differently rather than harder » (« Essayez différemment plutôt que plus difficilement »), qui propose une approche éducative, pédagogique spécifique à ces enfants.

Même si pour l'heure, peu d'études comparatives existent, il se constitue un consensus sur certaines bases : la **précocité des interventions**, la **collaboration avec les parents**, le **maintien autant que possible des conditions de vie et d'éducation ordinaires**, la **proposition d'un environnement pédagogique et éducatif très structuré basé sur la proposition d'objectifs précis**. Il paraît essentiel de mettre au centre du dispositif l'aide à la famille et non plus l'inverse, qui demandait à une femme déjà exclue de faire des démarches actives vers de multiples personnes-ressources. Pour aider ces enfants, ces femmes et ces familles, la médecine seule ne suffit pas: ses actions doivent s'articuler avec celles d'un grand nombre de partenaires psychosociaux et associatifs.

L'accompagnement de ces familles, dans lesquelles se cumulent de nombreux risques médico-psycho-socio-éducatifs et judiciaires, sources de surhandicaps, ne peut se faire qu'au travers d'un travail en réseau de proximité transversal. L'équipe de suivi et d'accompagnement aura à coordonner et établir des relais avec les partenaires de réseau, en apportant les informations spécifiques au développement de chaque enfant et des besoins des parents.

FORMATION

Formation et information conditionnent l'évolution des représentations des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale et des pratiques en matière d'accompagnement. Les actions doivent être diversifiées dans leur forme, en direction de publics larges, allant du grand public aux catégories professionnelles spécifiques.

Quatre types d'interventions peuvent être proposés :

- 1. Informations générales:** renseignements délivrés sur les établissements sanitaires et sociaux, renseignements sur l'actualité des recherches et des connaissances sur les TCAF, ou des recherches de formations pour actualiser les connaissances.
- 2. Conseil et appui à tous les professionnels** en institution ou en libéral, confrontés à des questions spécifiques dans leur pratique auprès d'enfants, adolescents et jeunes adultes.
- 3. Formation des professionnels** des secteurs sanitaire, médico-social, Education Nationale, MDPH...concernant le diagnostic, l'évaluation, les logiques de fonctionnement des porteurs de TCAF, les diverses approches d'accompagnement.
- 4. Informations ciblées aux aidants familiaux et professionnels de proximité**

Ces interventions pourront prendre 5 formes:

- **Formation de proximité:** Séminaires transversaux dans les zones prioritaires
- **Formation des professionnels:**
 - ✓ **In situ:** médecins, rééducateurs, psychologues, assistants sociaux, éducateurs, juges... équipes nationales et internationales
 - ✓ **Sessions de formation/sensibilisation** (cf. poster ci-dessous)
 - ✓ **Dans les structures** préscolaires, écoles, structures médicosociales, les centres pénitenciers
 - ✓ **Autres :** DU ETCAF, Site internet

Les objectifs du centre sont de :

- Favoriser la diffusion des connaissances actualisées sur le SAF et les TCAF et le travail de collaboration interinstitutionnelle,
- Faire émerger une **culture commune**, dans la cohérence, l'individualisation et la continuité des parcours. Cette culture commune est inconcevable sans un travail interdisciplinaire et une collaboration effective entre les différents acteurs, les associations et les familles.
- Dispenser des modules de formation aux familles (biologiques et d'accueil), professionnels...pour les enfants qui viennent d'être vus et diagnostiqués au centre.

Les formations seront, pour la plupart dispensées, par les professionnels oeuvrant dans le centre ressource afin de pouvoir s'appuyer sur leurs expériences et leurs recherches. Elles pourront être complétées par des professionnels d'autres champs.



MANITOBA
FASD CENTRE
• Assessment • Education • Training • Research •

Building Circles of Support

An Educational Series on Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)

Wednesdays from 6:30 – 8:30 p.m.

SSCY Family Resource Centre, Rehabilitation Center for Children
633 Wellington Cr. Winnipeg MB

- September 24, 2014**
- October 1, 2014**
- October 8, 2014**
- October 15, 2014**
- October 22, 2014**
- October 29, 2014**
- November 5, 2014**
- November 12, 2014**

Information Series

Parents, caregivers, other family members and professionals who support children and youth 18 years old and younger recently seen or diagnosed at the Manitoba FASD Centre.

Topics Include

- What does it mean that my child has FASD?
- How will FASD affect their behavior, school performance and social interactions?
- How can I help others understand my child's disability?
- How can I help my child understand his/her disability?
- How can I help my child develop his/her strengths?

Please note that we will be discussing a different topic each week. We encourage you to commit to attend for the entire 8 weeks. Please note there will be a maximum of 65 participants registered for this series.

Please Register By Phone – Rita (204-235-8867)

1. Mon enfant est porteur de TCAF : ça veut dire quoi ?

2. Comment les TCAF affectent le comportement, les performances scolaires et les interactions sociales ?

3. Comment puis-je aider les autres à comprendre les difficultés de mon enfant ?

4. Comment puis-je aider mon enfant à comprendre ses difficultés ?

5. Comment puis-je aider mon enfant à développer ses forces ?

RECHERCHE

La demande de la part des associations et des chercheurs du domaine pour une reconnaissance de la recherche spécifique sur le SAF et les TCAF est très forte. Il convient cependant, pour faire progresser le domaine de ne pas isoler la recherche sur les TCAF de la recherche sur les pathologies du cerveau et du développement en général et d'inclure cette recherche dans celles qui sont développées dans les **domaines des neurosciences et de la génétique, de la psychiatrie, des sciences cognitives, et des sciences de l'homme et de la société, économie de la société** afin de bénéficier des connaissances et découvertes liées à d'autres pathologies. Le centre ressource a pour mission de participer à la production active de connaissances sur le Syndrome d'Alcoolisation Foetale et autres Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale. Le centre s'engagera et s'impliquera dans des recherches sur les TCAF en s'appuyant sur des compétences du CHU et de l'Université de La Réunion. Par ailleurs, le centre proposera la **surveillance épidémiologique des TCAF en partenariat avec l'InVS**.

Il est important d'accroître les contributions de la recherche en matière de définition et d'évaluation des politiques de sécurité sanitaire et environnementale (question des risques individuels, collectifs ou sociaux), d'apporter des éléments aux débats sur l'amélioration de l'efficacité et de l'efficience du système de santé et des politiques de santé publique et de prévention, et de promouvoir la recherche en santé des populations dans toute sa dimension interdisciplinaire (incluant les sciences humaines, économiques et sociales). La prise en compte des aspects économiques : maîtrise de la croissance des dépenses de santé, conséquences du poids croissant des intérêts économiques dans les enjeux de santé, et des questions d'équité, sont d'importance croissante.

Ces aspects sont particulièrement importants dans le domaine du SAF et des TCAF où la France a déjà trop tardé. Il est aujourd'hui urgent de promouvoir l'émergence de recherches cliniques rigoureuses portant sur les outils et procédures diagnostiques, et sur les approches éducatives, comportementales et développementales dont certaines ont fait la preuve de leur efficacité dans d'autres pays, mais qui doivent être adaptées et évaluées en France.

Les objectifs du centre en terme de recherche sont de participer à :

- la surveillance épidémiologique du syndrome et des troubles associés
- l'animation des recherches et essais thérapeutiques
- la diffusion et au suivi des thérapeutiques et dispositifs
- la mise en place de bonnes pratiques professionnelles concernant le syndrome, en liaison avec les équipes nationales et internationales travaillant dans le même domaine.

c. Moyens

- Moyens humains

L'équipe est pluridisciplinaire, composée d'une équipe médicale, paramédicale, psychologique et sociale. L'évaluation de l'effectif s'est fondée sur l'étude d'équipes canadiennes, qui a montré, par catégorie de professionnels, le temps mobilisé par chacun. Le centre pourra accueillir **140 personnes en diagnostic**, ce qui correspond au nombre de naissances annuel à La Réunion.

EFFECTIF DU PROJET	
Directeur	1
Secrétaire	2
Médecin spécialisé	1
Neuropsychologue	2
Educateur Spécialisé	6
Orthophoniste	2
Psychomotricien	2
TOTAL PERSONNELS ETP	16

- Moyens matériels

L'aménagement des locaux s'appuiera sur la loi Handicap du 11 février 2005, qui définit les nouvelles normes permettant l'accès de toute personne handicapée aux Établissements Recevant du Public (ERP). Dans ce cadre, le Code de la Construction et de l' Habitation rappelle que: «Les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs(...) doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap». Est considéré accessible aux personnes handicapées, «tout établissement offrant à ces personnes, notamment celles qui se déplacent en fauteuil roulant, la possibilité de pénétrer dans l'établissement, d' y circuler, d' en sortir, de se repérer, de communiquer et de bénéficier de toutes les prestations offertes au public en vue desquelles cet établissement a été conçu ».

Il faudra veiller à l'accessibilité des locaux aux handicapés, qui doit être réalisée aussi bien dans les parties intérieures que dans les parties extérieures de l'établissement.

Sont donc concernés : le stationnement automobile, le cheminement extérieur et intérieur, les locaux et leurs équipements. Selon le choix de locaux, une mise en conformité sera réalisée selon l' article L. 111-8 du code de la construction et de l'habitation et un Dossier spécifique permettant de vérifier la conformité des établissements recevant du public aux règles d'accessibilité et de sécurité contre

l'incendie et la panique sera complété et adressé à la mairie.

Les locaux devront comporter l'espace suffisant pour l'exercice de ses fonctions. La recherche s'oriente sur un local d'environ 250 m², permettant à chaque professionnel de disposer d'un bureau ; les salles des psychomotriciens nécessitant plus d'espace pour la réalisation des évaluations seront les plus grandes.

Les locaux devront comporter au minimum 13 pièces :

- 1 Salle d'attente +/- bureau secrétaire
- 1 Salle de réunion + 1 petite salle attenante
- 1 Bureau du directeur
- 1 Bureau médecin
- 2 Bureaux neuropsychologues
- 2 Bureaux éducateurs
- 2 Bureaux orthophonistes
- 2 Bureaux psychomotriciens

Il est à prévoir, dès le départ, l'aménagement d'une grande vitre semi-teintée, ainsi qu'un haut-parleur entre deux salles (salle de réunion et petite salle attenante). Cette disposition permettra de dispenser une formation aux professionnels extérieurs, désireux de se former; ils pourront venir assister aux consultations médicales, sans la perturber, cela avec l'accord de l'enfant et de sa famille.

Une déclaration auprès de la CNIL sera effectuée pour la protection des données personnelles des patients.

- Moyens budgétaires

BUDGET PREVISIONNEL	
Groupe 1: EXPLOITATION COURANTE	
Achats non stockés de matières (eau, électricité, carburant...)	10 000
Achats non stockés de fournitures (matériel pédagogique, fournitures administratives...)	20 000
Frais postaux et de télécommunications	2 000
Prestations de nettoyage	4 000
Total Groupe 1	36 000
Groupe 2: PERSONNEL *	
Directeur	100 000
Secrétaire	90 000
Médecin	180 000
Neuropsychologue	160 000
Educateur spécialisé	360 000
Orthophoniste	140 000
Psychomotricien	140 000
Rémunération d'intermédiaires et honoraires	50 000
Impôts, taxes et versements assimilés sur rémunérations	90 000
Total Groupe 2	1 310 000
Groupe 3: STRUCTURE	
Locations immobilières (250 m2)	50 000
Assurances (RCP, locaux, véhicules)	8 000
Etudes et recherches (base de données: création, maintenance)	13 000
Information, publications, relations publiques	25 000
Services bancaires et assimilés	2 000
Dotations aux amortissements**	16 000
Total Groupe 3	114 000
TOTAL	1 460 000

* les salaires du personnel sont entendus chargés

** la dotation aux amortissements concerne les immobilisations corporelles:
le mobilier, le véhicule et le parc informatique

Dans le sens d'une rationalisation des coûts et d'une mutualisation des moyens, certaines dépenses pourraient être réduites de façon significative comme la location immobilière.

REPARTITION DU BUDGET PAR ORIGINE DU FINANCEMENT

MILDECA	500 000
ARS	350 000
CGSS	100 000
CNSA	100 000
CAF	100 000
INPES	100 000
Conseil Régional	30 000
Conseil Général	30 000
PRIVES	150 000
TOTAL	1 460 000

* **MILDECA**: au titre des régions expérimentales

* **ARS** via le **Fonds d'Intervention Régionale**

* **CNSA**: section V pour la formation et la recherche

d. Evaluation

Objectifs

L'évaluation devrait permettre, à terme, d'apprécier :

- le niveau d'atteinte des objectifs,
- la qualité de la prise en charge des patients et de leurs proches (processus et résultats), y compris le respect des droits des malades au sens de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé,
- l'organisation et le fonctionnement du centre,
- les coûts afférents au centre,
- l'impact sur le réseau et son environnement,
- l'impact du centre sur les pratiques professionnelles.

Evaluation quantitative

Elle permettra une analyse de l'activité du centre, tant dans sa pertinence des prestations apportées que dans l'efficacité et l'efficience du centre. Elle s'appuiera sur les tableaux de bord. Cette évaluation fera ressortir les aspects médico-économiques et l'analyse des résultats de l'activité avec comme exemples d'indicateurs :

1. Pour les enfants et adolescents :

- a. Nombre de personnes examinées, de diagnostics de TCAF de familles concernées, moyen d'enfants porteurs de TCAF dans les fratries
- b. Nombre de personnes indemnes de TCAF dans les fratries dans lesquelles il y a déjà des enfants porteurs de TCAF et les économies engendrées.
- c. Age moyen d'adressage
- d. Voie d'adressage : qui a orienté vers le centre ?
- e. Les parcours de soins, de rééducation et d'éducation : quel type

d'accompagnement : en centre, en libéral, à l'école, dans les centres pénitenciers ?

- f. Nombre de co-morbidités associées au TCAF
- g. Nombre de nouveaux professionnels formés ,
- h. Nombre de formations effectuées,
- i. Travaux de recherche en cours

2. Pour les familles

- a. Description et évolution des facteurs de vulnérabilité environnementaux
- b. Description du réseau d'aidants de proximité autour de chaque famille
- c. Analyse des besoins
- d. Nombre de formations effectuées à l'attention des familles

3. Pour les aidants

- a. Analyse des besoins
- b. Nombre de professionnels sensibilisés et formés aux TCAF

Evaluation qualitative

Les indicateurs de l'évaluation qualitative du dispositif expérimental sur la prévention des TCAF se porteront sur trois axes:

- . La perception des usagers et de leurs familles (le ressenti des évaluations, du suivi et l'adéquation du dispositif aux attentes des usagers)
- . La perception des personnels impliqués dans le dispositif
- . La perception des professionnels du réseau bénéficiaires du dispositif

Les critères se déclineront sur l'organisation et le fonctionnement du centre, les impacts sur la qualité des soins et la satisfaction des patients, des indicateurs et modalités d'évaluation médico-économique du centre et un mode d'évaluation de la satisfaction des usagers.

Pour se faire, un ensemble d'outils sera développé afin d'évaluer chacun des axes.

Résultats attendus

- Nombre de bilans : 140 / an
- Des diagnostics → registre plus exhaustif/ouverture sur les familles à risque
- Evaluation des besoins des usagers et des professionnels
- Soutien à l'accompagnement des familles et des enfants
- Formation de centaines de professionnels → ↗ prise de conscience et synergie des actions de proximité

- Faciliter les recherches → connaissances ↗ sur pourquoi et comment?

Conclusion

La mise en place de ce premier centre ressource pour faciliter la prévention de l'ETCAF est préconisée dans le Plan MILDT 2013-2017. En effet, ce dispositif, expérimental et novateur, **de coordination des équipes périnatalité/addictologie et services sociaux**, s'inscrit à **La Réunion** (région marquée par des indicateurs péjoratifs de consommation d'alcool des femmes) comme programme intégré de prévention et de prise en charge des troubles liés aux conséquences des conduites addictives sur les femmes enceintes et sur la périnatalité.

Ce centre ressource permettra de **rendre plus visible** la problématique des TCAF et ainsi nous permettre d'**améliorer nos connaissances** en épidémiologie, sur la réalité des parcours de ces populations au sein de nos systèmes de santé, de cohésion sociale, d'éducation et de justice.

Il facilitera, au travers du renforcement des synergies des compétences médico-psycho-pédago-sociales de proximité, tant la mise en place d'accompagnements précoces pour éviter les déficiences secondaires que la prévention d'autres grossesses alcoolisées.

Ce centre ressource, au service des populations à risque, sera également un excellent **observatoire** de l'ensemble des vulnérabilités à l'accès à la santé et à l'éducation et permettra de faire de très importantes économies de Santé à court, moyen et long terme.

Enfin, il sera une **plate-forme d'échanges nationaux et internationaux**.