



ALCOOL & GROSSESSE

Une cause méconnue
de handicap en France

PRÉFACE



DR DAVID GERMANAUD

Neuropédiatre à l'Hôpital Robert-Debré AP-HP (CRMRI DI et TND précoces sévères, DéfiScience) et Neuroscientifique à NeuroSpin, CEA.

Les troubles du neurodéveloppement sont une source majeure de handicap tout au long de la vie, encore largement impensée dans une société française qui se veut pourtant médicalement et socialement avancée. L'injustice de ces situations tient pour beaucoup au fait qu'on dispose aujourd'hui des connaissances et moyens théoriques de les identifier, et qu'il n'en est trop souvent rien fait en pratique, par ignorance des acteurs ou insuffisance des moyens déployés. Il est ainsi bien établi que l'exposition prénatale à l'alcool constitue une des premières causes non génétiques de ce handicap d'origine neurodéveloppementale dans notre pays, par le biais d'une maladie du développement responsable de troubles complexes, à fort retentissement adaptatif, répondant au diagnostic de troubles du spectre de (causés par) l'alcoolisation fœtale.

Et c'est précisément parce que cette cause et ces troubles associés sont identifiables, anticipables et partiellement évitables, qu'il n'est plus acceptable qu'ils restent obstinément méconnus chez des personnes qui bénéficieraient de leur identification et de leur diagnostic. Autrement dit, il y a une forme encore plus criante d'injustice à ce que des marqueurs et besoins spécifiques des troubles causés par l'alcoolisation fœtale existent, puissent être identifiés et pris en compte pour limiter in fine le handicap, et soient encore négligés. À ce titre et compte tenu du type d'altérations du fonctionnement cognitif qu'elles présentent le plus souvent, le désavantage social des personnes porteuses de troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale est particulièrement marqué dans le champ de la justice et auprès de ses institutions. Pourtant là encore, une meilleure reconnaissance de cette situation fréquente mais différenciante est possible, avec à la clef des éclairages essentiels à un exercice à la fois plus protecteur de tous et plus soucieux des besoins de chacun, à commencer par ceux qu'une alcoolisation fœtale a rendu si vulnérables. Je fais ici le vœu que le projet « TSAF & Justice » porté conjointement par Vivre avec le SAF et la COREADD Nouvelle-Aquitaine, s'inscrivant dans une réflexion globale sur la prise en compte du handicap d'origine neurodéveloppementale dans ce contexte, contribue à la fois à une prise de conscience de l'ensemble des acteurs et à un début de mise en œuvre d'améliorations concrètes.

SOMMAIRE

ÉDITO	04
TROUBLES DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE (TSAF) : QU'EST-CE QUE C'EST ?	06
Définition	
Quelques chiffres	
LES TSAF, LA DIFFICULTÉ DU DIAGNOSTIC	08
Un diagnostic complexe	
L'insuffisance du repérage et du diagnostic en métropole	
Des difficultés au quotidien	
POURQUOI UN PROJET TSAF & JUSTICE ?	12
Un risque accru d'être confronté à la justice	
Des adaptations nécessaires en contexte judiciaire	
Des recommandations disponibles	
Des actions hors hexagone qui ouvrent la voie	
Focus sur l'île de La Réunion	
Une action innovante en Nouvelle-Aquitaine	
QUELLE VOLONTÉ EN NOUVELLE-AQUITAINE ?	18
Obtenir des données sur les troubles du neurodéveloppement	
Dépister systématiquement	
Mieux prendre en compte le handicap dans le système judiciaire	
CONCLUSION	20
EN SAVOIR +	21
BIBLIOGRAPHIE	22
GLOSSAIRE	24

ÉDITO

Bien que la quantité d'alcool consommée annuellement par les Français soit en diminution, la France fait partie des pays les plus consommateurs d'alcool au monde, en se situant au sixième rang parmi les pays membres de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques). La consommation de boissons alcoolisées reste profondément ancrée dans les pratiques culturelles françaises tout comme la présence de lobbies alcooliers. En 2017, 25 % des adultes (18-75 ans) en France, dépassent les repères de consommation : maximum 2 verres par jour et pas tous les jours (*Santé publique France, 2020*). Le message sanitaire préventif « *l'abus d'alcool est dangereux pour la santé* » demeure bien moins impactant que la mention « *fumer tue* » inscrite en gros caractères sur les paquets de cigarettes depuis déjà près de 20 ans. Pourtant, l'alcool est la deuxième cause de cancer évitable en France, juste après le tabac (*BEH, 2023*). C'est aussi la première cause de mortalité sur nos routes et d'hospitalisation.

60,5 % DES FEMMES

déclarent consommer de l'alcool un an avant leur grossesse¹



ATTENTION AUX BIAIS DÉCLARATIFS MAJEURS !

Une sous déclaration est mise en évidence par la confrontation avec des prélèvements biologiques (méconium, cheveux)*

49 MILLE

UN COÛT HUMAIN IMPORTANT

L'alcool est la 2^e cause de décès prématurés en France. En 2015, cela représentait 49 000 décès : cancers, maladies cardiovasculaires, cirrhoses, accidents, suicides, etc. (*BEH, 2023*).



102 MILLIARDS

UN FORT COÛT SOCIAL

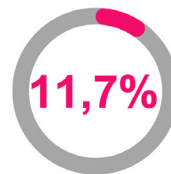
Le coût social de l'alcool avoisine les 102 milliards d'euros par an en France : dépenses de santé, prévention, répression, décès, baisse de la productivité, dégradations publiques, accidents, etc. (*OFDI, 2019*).



3,1%

des femmes déclarent consommer
au moins 1 fois de l'alcool durant
la grossesse¹

Mais selon une autre étude :



de mères d'enfants de 5 ans ou moins,
déclarent avoir consommé de l'alcool
pendant la grossesse²



73,9% des femmes

ont été interrogées sur leur
consommation d'alcool¹

(en ↗ par rapport à 2016 : 67,1%)

42,7%

déclarent ne pas avoir
reçu de conseils sur leur
consommation d'alcool,

ce chiffre avoisine les **63%** si on retire
la part de femmes abstinentes ayant
répondu à cette question¹.



¹Enquête Nationale Périnatale 2021 ; ²Baromètre Santé 2017 ; * Gomez-Roig (2018)

Au cours de la grossesse, la consommation d'alcool comporte des risques pour la mère et l'enfant à naître. L'alcool bu par la femme enceinte passe dans le sang du fœtus. Il n'existe pas de seuil en dessous duquel la consommation d'alcool pendant la grossesse serait sans risque pour le fœtus. Ainsi, les experts recommandent d'appliquer le principe de précaution : « **zéro alcool pendant la grossesse** » (HAS, 2013).

« L'exposition prénatale à l'alcool est une des causes les plus fréquentes et, paradoxalement, les plus négligées de trouble du neurodéveloppement. »
(Garzon, Toutain et Germanaud, 2020)

En effet, **l'alcool est un agent toxique reconnu comme étant un facteur de risque de trouble du neurodéveloppement (TND) par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2020).**

L'exposition à cette substance pendant la grossesse peut entraîner des **Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF)**. Avec 1 % des naissances par an, les TSAF sont d'une fréquence comparable aux Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), qui eux représentent environ 1 % à 2 % des naissances (*Stratégie Nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement*).

C'est une maladie peu connue et sous diagnostiquée.

La cause est identifiable, anticipable et partiellement évitable.

Ces troubles sont à l'origine de situations de handicap mal reconnues dans les milieux de la Santé, du Handicap, du Social, de l'Éducation ou de la Justice.

QU'EST-CE QUE

DÉFINITION

Les TSAF sont des troubles du neurodéveloppement (TND) causés par l'alcoolisation fœtale.

Les signes et symptômes liés à l'exposition prénatale à l'alcool sont divers et variables. Chaque personne atteinte de TSAF va le manifester de façon singulière.

Les recherches internationales signalent des taux élevés de troubles du neurodéveloppement, de problèmes de santé mentale et physiques au sein des TSAF. Les troubles concomitants aux TSAF avec les prévalences les plus élevées sont :

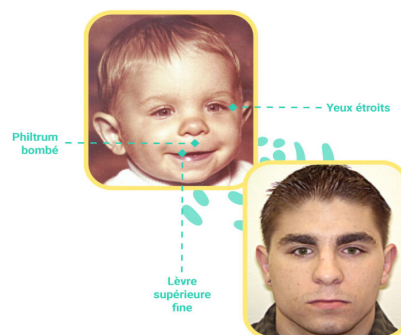
- Trouble Déficit de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH)
- Trouble généralisé des fonctions exécutives
- Troubles multiples du développement
- Trouble Oppositionnel avec Provocation (TOP)
- Troubles spécifiques du langage et des apprentissages
- Troubles de l'attachement
- Trouble du Développement Intellectuel léger à limite (TDI)

(Chasnoff - 2015, Germonaud - 2020, McLachlan - 2023, Popova - 2016, Weyrauch - 2017)

ON DISTINGUE PRINCIPALEMENT 2 FORMES :

01 | Avec Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF)

Ce sont les formes qui ont un ensemble suffisant de signes physiques malformatifs caractéristiques (dysmorphie faciale, retard de croissance intra-utérin harmonieux).



Jeune homme présentant 3 caractéristiques faciales du SAF (petits yeux, philtrum lisse et lèvre supérieure fine) à l'âge de 2 ans et 20 ans.
Copyright 2022, Susan Astley Hemmingway Dr, University of Washington

- 3 traits faciaux spécifiques d'une exposition prénatale à l'alcool :
- Fentes palpébrales étroites (yeux étroits)
 - Philtrum lisse et bombé
 - Lèvre supérieure fine

Ces traits physiques tendent à disparaître avec l'âge .

02 | Formes non syndromiques (TSAF-NS)

Ce sont les formes non spécifiques dont les éléments physiques ne sont pas suffisants.

L'importante variabilité de l'expression et de la sévérité des atteintes s'explique par une multitude de facteurs :

- les modes de consommation (quantité absorbée, chronicité)
- la période d'exposition
- la susceptibilité individuelle (facteurs génétiques, métaboliques, nutritionnels)
- l'interaction avec l'environnement
- l'usage d'autres substances psychoactives

Certains contextes de vulnérabilité sont associés à un risque accru d'exposition prénatale à l'alcool : précarité, isolement, maltraitance, violences intrafamiliales, antécédent de trouble de l'usage d'alcool, polyconsommations licites et illicites, femmes cadres supérieures + 35 ans, placement, adoption, enfant atteint de TSAF dans la fratrie.

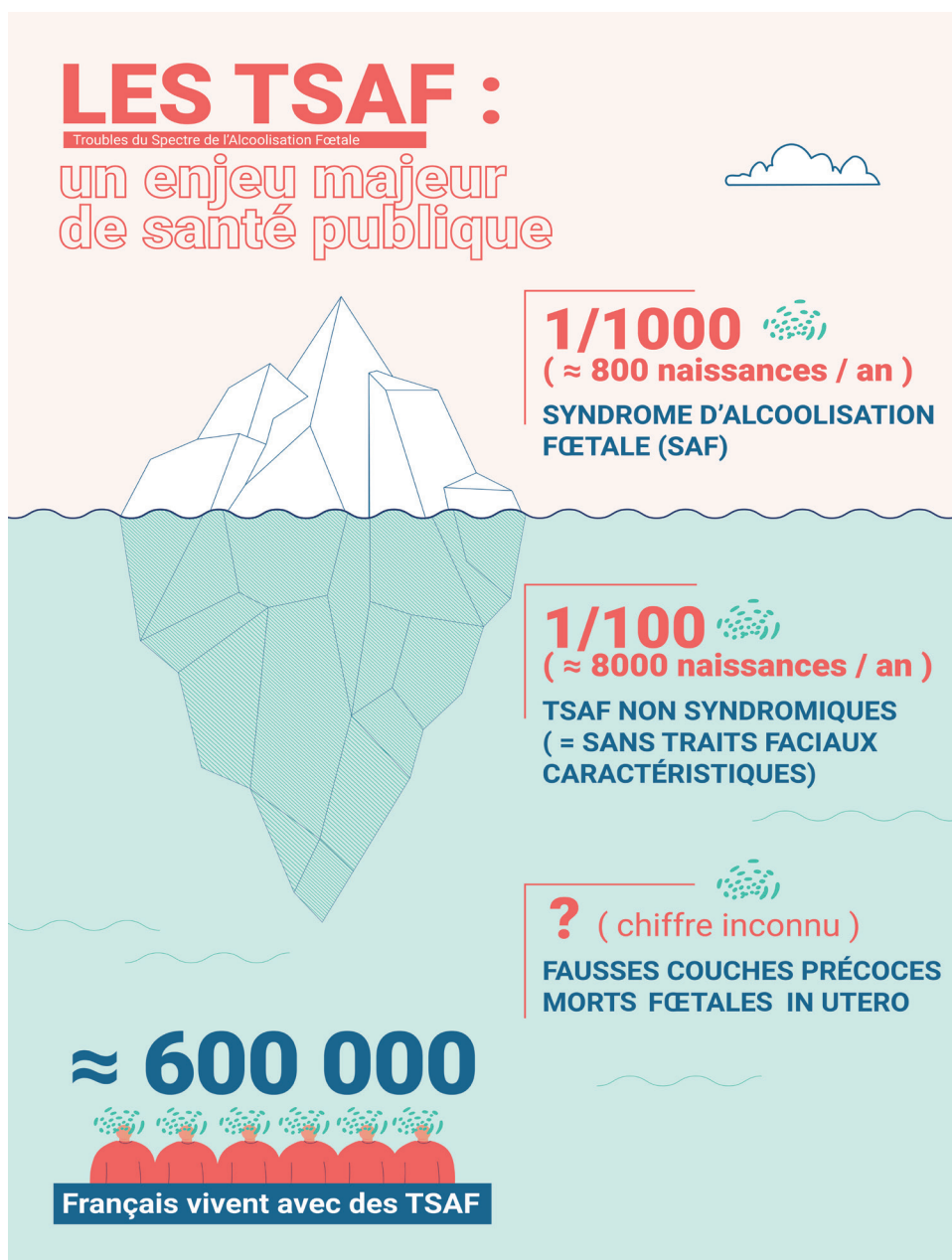
LES TSAF ?

TROUBLES DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

QUELQUES CHIFFRES

Il n'existe pas de statistiques nationales françaises précises sur la fréquence des TSAF. On les estime à 1 % de la population, à la lumière de données parcellaires obtenues par quelques études menées en métropole ou dans les DOM-COM et par extrapolation de celles obtenues dans d'autres pays développés comparables sur le plan socio-économique et culturel (*Académie nationale de médecine, 2016*). **En raison des difficultés de repérage et de diagnostic, ce chiffre est très probablement sous-évalué.**

Plus d'un demi-million de Français vivent avec ce handicap, entraînant un coût social important : frais médicaux divers, aides sociales, frais juridiques, accompagnements spécifiques, etc. Au Canada, le coût annuel est estimé à 24 000 \$ par personne (frais médicaux divers, aides sociales, frais juridiques, etc.) (*ASPQ, 2020*).



LES TSAF, LA DIFFICULTÉ

UN DIAGNOSTIC COMPLEXE

Bien que le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale soit une forme mieux connue des professionnels de santé, elle ne constitue que la partie émergée de l'iceberg. L'absence des traits faciaux caractéristiques chez les personnes atteintes de TSAF-NS, rend le repérage et le diagnostic plus complexes. En effet, il n'existe pas encore de marqueurs biologiques, d'imagerie, ou de profil cognitif, permettant de déterminer avec certitude si la personne est porteuse de TSAF.

Tout décalage des acquisitions ou des apprentissages dans un contexte d'exposition à l'alcool doit faire penser à un TSAF et des investigations en ce sens doivent être réalisées. **Une évaluation de l'exposition à l'alcool pendant la grossesse est primordiale.** Or, ces informations ne sont pas suffisamment interrogées par les professionnels de santé ou difficiles à tracer.

Ces éléments conduisent à des retards, des erreurs, ou à une absence de diagnostic et d'accompagnement (Chasnoff, 2015). Les difficultés des personnes atteintes de TSAF font souvent l'objet d'interprétations erronées. De plus, **le manque de reconnaissance de ce handicap, de prise en charge précoce et d'accompagnement adapté augmentent les risques d'apparition de difficultés additionnelles** : problème de santé mentale, conduites addictives, problème avec la justice, décrochage scolaire, etc. (Popova et al, 2011)

L'évaluation et le diagnostic des atteintes nécessitent des outils validés et normés, ainsi qu'une équipe multidisciplinaire formée (pédiatres, neuropédiatres, pédopsychiatres, psychiatres généticiens, neuropsychologues, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes). **À ce jour, il n'existe pas de test unique et spécifique pour diagnostiquer les TSAF.**

TSAF :
Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale
troubles du comportement secondaire

DÉCOURAGEMENT
rupture scolaire
OPPOSITION
FUGUES
VULNÉRABILITÉ
ANXIÉTÉ
conduites à risques
ACTES INCONSIDÉRÉS
DÉPRESSION

TSAF & JUSTICE
Ministère de la Santé et du Bien-être

« Repérer, intervenir et diagnostiquer le plus tôt possible les enfants qui présentent un écart de développement est déterminant pour leur évolution, leur niveau d'autonomie future et prévenir les sur-handicaps. » (Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement).

É DU DIAGNOSTIC

L'INSUFFISANCE DU REPÉRAGE ET DU DIAGNOSTIC EN MÉTROPOLE

La métropole ne dispose pas de structures spécialisées et identifiées assurant la référence en matière de TSAF, à l'instar de La Réunion ou de nombreux pays (Canada, Australie, Etats-Unis, Ecosse, Afrique du Sud, etc.).

Le nombre d'experts hexagonaux identifiés pour les TSAF reste sans adéquation avec la fréquence et les spécificités de cette source majeure de handicap, en dehors du Dr David Germanaud du Centre de Référence Maladies Rares « Déficiences Intellectuelles et Troubles du Neurodéveloppement » de l'hôpital Robert-Debré (AP-HP) à Paris.

Ce centre dirigé par le Pr Bérénice Roy-Doray, est pour l'instant la seule structure référente exclusivement dédiée aux TSAF en France.

Les connaissances des professionnels de santé en termes de repérage et de diagnostic des TSAF ne sont pas généralisées. De plus, des freins et des idées reçues perdurent chez les professionnels au sujet de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Ainsi on observe, que les personnes avec suspicion de TSAF ou avec TSAF ne bénéficient que rarement de prise en charge précoce et coordonnée. (Masotti et al, 2015)

Le repérage des consommations comme facteur de risque de troubles neurodéveloppementaux n'est pas systématique (Germanaud, 2017)

Concernant le maillage territorial en Nouvelle-Aquitaine, le Réseau Périnatal Nouvelle-Aquitaine (**RPNA**) déploie le « projet COCON ». Il vise à suivre de façon précoce et coordonnée les nouveau-nés présentant des risques de troubles du neurodéveloppement de la naissance à l'âge de sept ans (RPNA, 2023).

La grande problématique de ces structures est l'âge de prise en charge : souvent jusqu'à 6 ans et en cours d'élargissement jusqu'à 12 ans pour les PCO. Pour les adolescents et adultes, les ressources médicales et paramédicales spécialisées dans les TND sont rares et réparties inégalement sur le territoire.

La région dispose également de nombreuses structures de 2^e ligne dans le champ des TND : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (**CAMSP**), Centre Médico-Psychologique (**CMP**), Centre Médico-Psycho-Pédagogique (**CMPP**), Plateforme de Coordination et d'Orientation (**PCO**) ; sur lesquelles il serait nécessaire de s'appuyer, pour le parcours de soins des personnes présentant des TSAF. Pour cela, il est essentiel de proposer aux professionnels des sensibilisations et/ou des formations ajustées à leurs pratiques.

DES DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN

L'absence de repérage et d'accompagnement des personnes porteuses de TSAF peuvent les conduire dans des situations complexes et renforcer les inégalités sociales de santé. Ces personnes se retrouvent souvent en situation de décrochage scolaire ou d'exclusion à la suite de comportements inadaptés. Leurs difficultés à maintenir des relations avec les autres élèves, les relations conflictuelles avec les enseignants sont des exemples pouvant amener l'enfant, l'adolescent à être en rupture avec le système éducatif (Streissguth, 2004 ; Streissguth, 1996).

Les études de Streissguth (2004, 1996) au Canada estiment qu'environ :

14%

DES ENFANTS

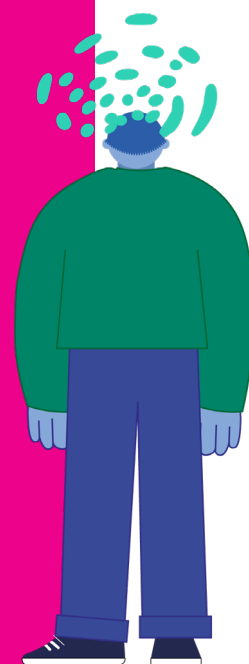
61%

DES ADOLESCENTS ET ADULTES

ont connu des parcours scolaires perturbés en raison de problèmes d'apprentissage et/ou de comportement

80%

ont des difficultés à mener une vie indépendante, à obtenir et conserver un emploi



LEURS TROUBLES DU COMPORTEMENT ET LEURS DIFFICULTÉS SONT SOUVENT MAL INTERPRÉTÉS OU ATTRIBUÉS À TORT À UNE MAUVAISE ÉDUCATION. LES IDÉES FAUSSES PERDURENT.

“

Ma fille a beaucoup de problèmes à l'école : comme elle a du mal à se maîtriser quand elle est frustrée ou fatiguée, elle est rejetée par les autres et est malheureuse. Elle dit qu'elle ne veut plus aller à l'école. Elle pleure tous les matins.

Propos recueillis par l'association « Vivre avec le SAF »

“

Quand mon fils était en primaire, apprendre 4 lignes de récitation était une torture : on y passait des heures, et si on faisait une pause de 10 min, tout ce qu'il venait d'apprendre avec tant de difficultés était déjà oublié. Les devoirs se terminaient toujours par des pleurs...

Propos recueillis par l'association « Vivre avec le SAF »

La littérature indique qu'à un moment de leur vie, ces personnes ont un risque accru de connaître des **conduites addictives avec une prévalence entre 22 % et 55 %** (Popova et al, 2012). Une addiction provient de l'interaction entre un produit, un environnement et une personne. Ici, ces personnes ont une vulnérabilité biologique et peuvent faire face à des problèmes de santé mentale (anxiété, dépression, stress post-traumatique). Par ailleurs, elles peuvent éprouver des difficultés de régulation de l'humeur et évoluer dans un environnement pouvant être propice à la consommation (difficultés d'insertion sociale, scolaire, accès aux soins, etc.)

POURQUOI UN PROJET

UN RISQUE ACCRU D'ÊTRE CONFRONTÉ·E·S À LA JUSTICE

EN TANT QU'AUTEURS DE DÉLITS...

Les personnes atteintes de TSAF sont susceptibles de faire preuve de comportements inadaptés, voire dangereux (vols, addictions, comportements sexuels inadaptés, etc.) répréhensibles par la loi. (Popova et al, 2011 ; Hervouet, 2020) Ces risques peuvent être accentués par un environnement défavorable (milieu familial instable, précarité, maltraitements, absence de soins, sans-abrisme, etc.). C'est un facteur de vulnérabilité à prendre en compte. En France, nous ne disposons pas de données de prévalence des TSAF dans la population carcérale et délinquante, mais des études de référence internationales montrent que **les personnes atteintes de TSAF ont 19 fois plus de risques de connaître un épisode d'incarcération** (Popova et al., 2011). On observe une tendance à récidiver, due aux difficultés à percevoir les conséquences de leurs actes, à tirer des leçons d'erreurs passées et à contrôler leurs pulsions.

... OU VICTIMES

Les personnes présentant des déficiences cognitives, des difficultés comportementales et de fonctionnement social, comme dans le cas des TSAF, sont aussi plus susceptibles d'être vulnérables aux mauvaises influences d'autrui, et d'être confrontées à différentes formes de victimisation (harcèlements, vols, agressions, négligences, abus physiques, psychologiques et sexuels, etc.). Dans une étude américaine (Clark et al. 2004), **87% des personnes adultes avec des TSAF avaient été victimes d'une forme de violence, et 77% avaient subi des abus physiques et/ou sexuels**. Les personnes atteintes de ce handicap peuvent présenter des difficultés à reconnaître le danger, à signaler la victimisation aux proches ou à la police et à témoigner dans le cadre de procédures judiciaires, ce qui augmente leur vulnérabilité (Thiel et al. 2011).

X **19**

Les personnes atteintes de TSAF ont **19X plus** de risques de connaître un épisode d'incarcération (Popova et al. 2011)

60%

d'entre elles rencontrent des problèmes avec la loi (Streissguth et al. 2004)

“

« Je me suis aperçue que mon fils volait dans mon porte-monnaie : des copains malintentionnés lui disaient de leur apporter de l'argent s'il voulait être leur ami. Comme il est très naïf, il les a crus. Il voudrait tellement avoir des amis... »

Propos recueillis par l'association « Vivre avec le SAF »

TSAF & JUSTICE ?

DES ADAPTATIONS NÉCESSAIRES EN CONTEXTE JUDICIAIRE

Le système judiciaire français a peu connaissance de ce handicap et de ses répercussions. (Hervouet, 2020)

Les avocats, magistrats, forces de l'ordre, agents de probation, etc., n'étant pas informés de la situation de handicap des personnes atteintes de TSAF, ils ne peuvent pas adapter leurs pratiques aux besoins spécifiques de la personne. Cela a de multiples conséquences pour la personne concernée.

Il est crucial de comprendre que les faits délictueux commis par la personne porteuse de TSAF sont favorisés par une atteinte du cerveau. La bonne information des professionnels de la justice sur l'existence et l'étendue des troubles de la personne est indispensable à tous les stades de la procédure (pour mener les enquêtes, choisir la réponse pénale la mieux adaptée aux faits et à la personnalité, mener les débats à l'audience, choisir une peine adaptée et l'appliquer selon des modalités prenant en compte les vulnérabilités). Dans d'autres pays comme le Canada, les États-Unis, l'Australie ou l'Afrique du Sud, les TSAF sont davantage diagnostiqués et pris en compte lors du parcours judiciaire. L'une des mesures possibles est la réalisation d'un dépistage systématique à l'entrée en détention. (Longstaff et al, 2018). Un diagnostic permettrait de mieux comprendre les ressorts du passage à l'acte délictueux et d'éviter ainsi les attentes irréalistes de la part des professionnels du monde judiciaire. De plus, la connaissance du trouble par les différents opérateurs (tels que le commissariat, le tribunal ou encore le service pénitentiaire), lors d'une enquête ou d'un procès, permettrait d'intervenir de manière ajustée (Bisgard et al, 2010).

Sans adaptation aux besoins spécifiques des personnes avec TSAF, le risque est :

- de mal interpréter leur comportement (insolence, désinvolture, manipulation...)
- d'obtenir des informations erronées (faux aveux). Elles sont suggestibles, ont tendance à l'affabulation, qui en situation de stress, peut être exacerbée
- d'aggraver leur situation (rupture dans le suivi médical, victimisation en cas d'emprisonnement...)

95%

des personnes atteintes de TSAF qui ont affaire à la justice commettent leur premier délit avant 20 ans. (J. Brown et al. 2015, Canada)



LES ENJEUX DE LA RECONNAISSANCE DU HANDICAP TSAF AU SEIN DU SYSTÈME JUDICIAIRE

Qu'elle soit victime, délinquante ou témoin, une personne atteinte de TSAF est avant tout **une personne en situation de handicap ayant le droit d'être traitée de manière juste et équitable**. Les TSAF doivent être considérés comme un handicap, cf. la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le handicap y est défini comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant » Article L114 – code de l'action sociale et familiale.

La reconnaissance de ce handicap permettrait d'intégrer une vision sociale du handicap et non seulement biomédicale. La société doit prendre en compte la diversité des caractéristiques et des besoins individuels des personnes atteintes de TSAF, afin de permettre un accès égal aux opportunités de participation.

Les professionnels de santé jouent un rôle essentiel d'information et de sensibilisation auprès des opérateurs judiciaires. Unir les compétences de ces deux champs professionnels permettrait notamment d'adapter les méthodes d'interrogatoire, de dépôt de plainte, de préparation au procès, de la défense, et de définition de la peine. Ainsi, les risques de récidives pourraient être diminués et les parcours de soins et les chances de réinsertion sociale être améliorées.

DES RECOMMANDATIONS DISPONIBLES

Selon un rapport de recherche publié par Boland et al en 1998, plusieurs modalités d'intervention sont recommandées afin de prendre en compte les TSAF au sein du système judiciaire. L'enjeu est de définir la faisabilité et l'adaptabilité de ces recommandations au sein du système judiciaire français.

MODALITÉ 1.

Mise en place d'un parcours de repérage en amont de la sentence par le système judiciaire, afin de prendre en compte les troubles lors du parcours judiciaire.

MODALITÉ 2.

Mise en œuvre d'un programme de réinsertion efficace à destination des personnes atteintes de TSAF au sein du système judiciaire, via la sensibilisation massive des différents opérateurs judiciaires.

MODALITÉ 3.

En raison des besoins spécifiques des personnes, la désignation d'une personne référente dans les établissements pénitentiaires, dans les services de réinsertion, qui soit experte sur la prise en charge des personnes atteintes de TSAF, qui connaisse les forces et limites de ces personnes, afin de leur garantir un meilleur accompagnement.

MODALITÉ 4.

Prise en compte des difficultés vécues par la personne avec des TSAF lors d'une liberté conditionnelle, via des programmes intégratifs. Du fait de leur handicap, certaines personnes sont peu autonomes, une assistance par les services de réinsertion devra donc être la plus longue possible.

DES ACTIONS HORS HEXAGONE QUI OUVRENT LA VOIE

Plusieurs programmes de promotion de la santé à destination de ces personnes dans un contexte judiciaire ont été développés au Canada, aux États-Unis ou en Australie. Ces programmes ayant été évalués, pourraient constituer des pistes de réflexion pour le contexte français. Ces interventions concernent le dépistage, la formation des professionnels du monde judiciaire, l'accès à un diagnostic, une collaboration étroite du monde judiciaire et de la santé pour une réinsertion réussie.

Ce projet repose sur l'étroite collaboration de trois institutions: Manitoba FASD Centre, Manitoba Adolescent Treatment Center, et Manitoba Corrections (*Longstaffe et al, 2018*). Le financement d'un poste de coordination a permis d'agir sur certaines inégalités sociales de santé, de lever les barrières liées à l'accès aux soins et à la justice.

POUR EN SAVOIR PLUS SUR LES AUTRES PROGRAMMES DISPONIBLES :

- Alexis FASD Program (*Flannigan, 2018*)
- Trust Program (*Jeffrey, 2010*)
- Reframe the Behaviour (*Passmore et al, 2021*)

PAR EXEMPLE, LE « MANITOBA YOUTH JUSTICE PROGRAM » EST UN PROGRAMME RÉALISÉ AU CANADA AVEC 4 OBJECTIFS :

- 1 S'assurer que les jeunes ayant affaire à la justice reçoivent un diagnostic
- 2 Diffuser des recommandations auprès des forces judiciaires concernant la prise en charge et l'adaptation de peine
- 3 Améliorer la capacité de la communauté à offrir l'accompagnement nécessaire aux personnes atteintes de TSAF lors de la période probatoire
- 4 Mettre en place des interventions pluridisciplinaires concernant la probation et la prise en charge au sein du système judiciaire

FOCUS ÎLE DE LA RÉUNION

La Réunion est pionnière sur le sujet des TSAF en France. Dès 1995, des groupes de travail furent constitués autour de la question épidémiologique, mais aussi dans le domaine de la prévention et de la prise en charge de l'alcoolisation fœtale. À la suite de la création de plusieurs réseaux de soins engagés dans cette thématique, un centre ressources TSAF avec deux antennes de diagnostic (Nord et Sud de l'île) ainsi qu'une équipe mobile ont été créés en 2016 autour de quatre missions principales :

Ce centre dirigé par le Pr Bérénice Roy-Doray, est pour l'instant la seule structure référente des TSAF en France. Ce centre a notamment réussi à sensibiliser l'ensemble des professionnels du monde judiciaire, de l'éducation nationale et de l'aide sociale à l'enfance de l'île.

- 1 Favoriser le suivi de parcours de l'enfant
- 2 Diffuser les connaissances via la formation des professionnels de différents secteurs étant amenés à prendre en charge des personnes atteintes de TSAF
- 3 Une mission de recherche
- 4 Une mission de coopération avec les structures régionales, nationales et internationales

UNE ACTION INNOVANTE EN NOUVELLE-AQUITAINE

Le projet expérimental « TSAF & Justice » est porté conjointement par l'association COREADD Nouvelle-Aquitaine et l'association de parents d'enfants atteints de TSAF, Vivre avec le SAF. L'objectif général de ce projet est d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de TSAF au sein du système judiciaire.

Pour ce faire, des actions de prévention, de sensibilisation et de formation sont menées auprès des professionnels de la chaîne judiciaire et de santé de Nouvelle-Aquitaine. À terme, nous espérons pouvoir intégrer un dépistage systématique des TSAF lors du parcours judiciaire.



Créée en avril 2012, **Vivre avec le SAF** est une association française de familles adoptives, biologiques ou d'accueil concernées par les Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale.



La **Coordination Régionale Addictions (COREADD) Nouvelle-Aquitaine** est une association dont la mission est d'accompagner la communauté des professionnels de santé des territoires dans le champ des addictions.



Un site internet ressources **tsaf-justice.com** a été conçu en 2022 en tant qu'outil de sensibilisation. Il a pour vocation d'aider les professionnels du monde judiciaire à adapter leur pratique en mettant à disposition des informations sur les troubles, en proposant des recommandations pour l'accompagnement par catégorie de professionnel (avocat, policier, juge, ...) ainsi qu'à chaque étape du processus judiciaire.



tsaf-justice.com



Une carte personnelle de soin est également mise à disposition des personnes atteintes de TSAF et leurs familles. Cette carte permet de notifier à toute personne, notamment lors d'une interpellation, qu'elle est porteuse d'un handicap invisible. Les coordonnées de la personne référente sont aussi indiquées.

MON HANDICAP EST INVISIBLE



Troubles du Spectre de l'Alcoolisation
Foétale (**TSAF**)

NOM : _____

PRÉNOM : _____

JE SOUFFRE D'UN TROUBLE DU NEURO-DÉVELOPPEMENT.

Les Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Foétale (TSAF) sont des troubles du neuro-développement : ils affectent mes capacités d'apprentissage et mon comportement. Mon handicap peut me faire dire des choses que je ne pense pas ou qui n'ont pas eu lieu, notamment en cas de stress ou de situation imprévue. Je ne comprends pas mes droits et ne peux donc pas les défendre.

SVP, appelez mon représentant légal ou ma famille.

ADRESSE : _____

TEL : _____

▲ INFORMATIONS MÉDICALES UTILES : _____

REPRÉSENTANT LÉGAL :

NOM : _____

TEL : _____

AUTRE PERSONNE RESSOURCE :

NOM : _____

TEL : _____

QUELLE VOLONTÉ EN NO

OBTENIR DES DONNÉES SUR LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

Afin de hisser les TSAF au rang des problématiques prioritaires de santé publique, il est nécessaire de pouvoir s'appuyer sur des chiffres nationaux, et pas uniquement sur des extrapolations d'études réalisées à l'étranger.

En Nouvelle-Aquitaine, nous souhaiterions avec le soutien d'autres acteurs réaliser une étude permettant de mesurer la prévalence des TND - avec un focus sur les TSAF - en population générale et carcérale. Si les résultats sont concluants, nous espérons que ceci constituera la première étape d'un repérage systématique, ainsi justifié.

DÉPISTER SYSTÉMATIQUEMENT

Les TSAF sont évitables du fait de leur étiologie. Il apparaît nécessaire de renforcer tout d'abord la prévention et le repérage des femmes à risque. Un dépistage systématique des consommations de substances psychoactives (dont l'alcool) par les praticiens libéraux et de premiers recours (médecins généralistes, gynécologues, sages-femmes, etc.) doit être réalisé. Ainsi, les femmes avec un désir de grossesse ou enceintes présentant un trouble de l'usage de substance psychoactive pourront être orientées vers les professionnels de santé compétents. Cela favorisera également la mise en place d'un accompagnement précoce et individualisé du nouveau-né et de l'enfant. Des actions dans ce sens, sont mises en place dans les maternités de Nouvelle-Aquitaine grâce aux travaux du GEGA et du RPNA. La Coordination Ressources Addictions & Grossesse (CRAG), un projet porté par la COREADD, a elle aussi pour mission de former les professionnels de santé à l'abord de la question de l'alcool et au repérage systématique des conduites pouvant être problématiques pour la mère et l'enfant à naître.

La stratégie nationale autisme 2018-2022, a permis le déploiement de nouvelles structures, le développement de compétences dans le champ des TND et une coordination de parcours. De plus, la nouvelle stratégie nationale TND 2023-2027, prévoit de renforcer le repérage et la prise en charge du TDAH en milieu judiciaire et en addictologie. Par conséquent, il est aussi nécessaire d'inclure les TSAF dans cette organisation territoriale, au vu de la prévalence élevée de TDAH (prévalence estimée entre 40% à 75%) chez les personnes atteintes des TSAF (Chasnoff, 2015). L'objectif étant de répondre aux besoins des personnes concernées et de leur entourage, afin de favoriser leur insertion et d'éviter les troubles secondaires (Stratégie Nationale autisme et troubles du neurodéveloppement, 2021).

NOUVELLE-AQUITAINE?

MIEUX PRENDRE EN COMPTE LE HANDICAP DANS LE SYSTÈME JUDICIAIRE

Le repérage des TSAF est une responsabilité multi-systémique. Selon les modèles étrangers, le système judiciaire doit prendre part à ce dépistage en coordination avec les services sociaux, le système éducatif et le système de santé (Chudley, 2013). La problématique de la prise en charge des personnes atteintes de TSAF au sein du système judiciaire français est liée à plusieurs facteurs comme le manque de connaissances, de formation, d'outils d'aide à la pratique et de coordination. Ce manque de connaissances peut amener les professionnels du système judiciaire à rencontrer des difficultés d'accompagnement.

“ « Et puis, plus tard, je pense qu'on n'est pas suffisamment informés et qu'on n'est pas suffisamment formés sur la question pour essayer de leur venir en aide, aussi bien sur le plan judiciaire que sur le plan humain. Parce que je reste persuadée que notre métier, c'est l'humain et le judiciaire. D'ailleurs, la base c'est l'humain. Et donc on n'a pas vraiment de données sur la question. On n'a pas de formation en fait, sur ces points-là. »

Avocate en droit pénal

“ « Même chez les avocats, moi je vous le dis franchement j'étais désarmée dans la préparation de l'audience malgré mes 33 années d'expérience. J'étais déstabilisée. Je ne voulais pas faire apparaître X seulement comme auteur, mais aussi en tant que victime (de son syndrome). J'ai passé beaucoup de temps avec les médecins pour m'aider. Mais même les médecins experts de la Cour ne savaient pas. »

Avocate en droit pénal

Cette même avocate explique que lors d'un procès, le manque de connaissances des professionnels de la justice peut être délétère pour la définition de la peine de la personne atteinte de TSAF :

“ « On est loin de la compréhension, on est à des années-lumière. Tout le monde était démuni. Même pour les avocats si vous voulez, qui sont plein de bonne volonté, on est passé à côté de la problématique complètement. »

Avocate en droit de la santé

Ainsi, notre volonté est d'apporter aux différents corps de métiers du monde judiciaire (avocats, magistrats, policiers, gendarmes, médecins experts, psychologues experts) : sensibilisation, formation, outils d'aide à la pratique, coordination, ressources médicales et sociales.

CONCLUSION

L'association COREADD porte deux projets « Coordination Ressources Addictions et Grossesse (CRAG) » et « TSAF & Justice » dont les missions sont centrées sur la **prévention, la formation et la coordination**. En partenariat avec le RPNA et l'association « Vivre avec le SAF », ces projets visent à prévenir les consommations d'alcool pendant la grossesse **et à améliorer la prise en charge de ses conséquences** (les TSAF). Ces actions permettent de rendre visibles ces problématiques en Nouvelle-Aquitaine auprès des professionnels du territoire.

Il semble crucial de rappeler que les difficultés présentées par les personnes atteintes de TSAF sont dues à l'impact de l'alcool sur le cerveau. La reconnaissance de ce handicap doit amener à se questionner sur la capacité de chaque individu à être reconnu pleinement responsable de ses actes. Une collaboration et une coordination entre tous les acteurs du médical, du social, de l'éducation, et du judiciaire sont essentielles à un parcours de soins permettant d'obtenir un diagnostic et une prise en charge adaptée tout au long de la vie.

Pour les pouvoirs publics, le repérage des troubles du neurodéveloppement (TND) est une « priorité d'action car des interventions adaptées, mises en œuvre le plus précocement possible, permettent de modifier favorablement la trajectoire développementale des enfants. » L'exposition prénatale à l'alcool est un facteur de risque identifiable, anticipable, et partiellement évitable de troubles du neurodéveloppement. Pourtant, c'est une cause majeure encore oubliée.

Dépister et agir tôt, c'est repérer les situations à risque ! C'est une priorité de santé publique dans le cadre de la prévention et le repérage des TND.

EN SAVOIR +

tsaf-justice.com

Site internet à destination des professionnels de justice communiquant des informations, conseils pratiques à chaque étape du processus judiciaire.

vivreaveclesaf.fr

Site internet d'une association de parents d'enfants atteints de TSAF. Mise à disposition de guides pratiques, contacts médicaux, webinaires, etc.

crag-na.com

Site internet dédié à la Coordination Ressources Addictions et Grossesse (Crag). Mise à disposition de conseils pratiques pour les professionnels de santé de la périnatalité concernant les addictions, mise à disposition d'outils pour la campagne « Zéro alcool pendant la grossesse ».

coreadd.com

Mise à disposition de nombreuses formations gratuites, replay de webinaires, tutoriels, colloques concernant la thématique des addictions.

addictoclic.com

Annuaire en ligne des ressources d'addictologie présentes en Nouvelle-Aquitaine.

has-sante.fr

Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : repérage (2013).

Troubles du neurodéveloppement : repérage, et orientation des enfants à risque (2020).

Accompagnement médico-psycho-social des femmes, des parents et de leur enfant, en situation de vulnérabilité, pendant la grossesse et en postnatal (2024).



BIBLIOGRAPHIE

Académie de médecine (2016). Alcoolisation fœtale. Disponible à : <https://www.academie-medecine.fr/lalcoolisation-foetale/?lang=en>

Association Santé Publique du Québec (2020). États des connaissances sur le Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : Faits saillants. Disponible à : <https://aspq.org/priorite/trouble-du-spectre-de-lalcoolisation-foetale-tsaf/>

Bisgard EB, Fisher S, Aduato S, Louis M. Screening, diagnosis, and intervention with juvenile offenders. *Journal of Psychiatry and Law*. 2010;38(4):475-506.

Boland FJ, Burrill R, Duwyn M, Karp, J. (1998). Fetal alcohol syndrome : Implications for correctional service. Disponible à : <http://www.csc-sec.gc.ca>

Chasnoff IJ, Wells AM, King L. Misdiagnosis and missed diagnoses in foster and adopted children with prenatal alcohol exposure. *Pediatrics*. 2015 [cité 19 Février 2024];135(2):264-70. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25583914/>

Chudley AE. Review of Current Models for Assessment and Screening of FASD in the Youth Justice System. [cité 1 août 2022]; FASD Legal Issues Consensus Development. Disponible à : <https://www.ihe.ca/advanced-search/review-of-current-models-for-assessment-and-screening-of-fasd-in-the-youth-justice-system>

Clark E, Lutke J, Minnes P, Quellet-Kuntz H. Secondary disabilities among adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder in British Columbia. *Journal of FAS International*. 2004;2(e13):1-12

Flannigan K, Pei J, Rasmussen C, Potts S, O'Riordan T. A unique response to offenders with fetal alcohol spectrum disorder : Perceptions of the alexis fasd justice program. *Canadian Journal of Criminology and Criminal Justice*. 2018;60(1):1-33.

Garzon P, Toutain S, Germanaud D. Syndrome et troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale. *EMC -Psychiatrie* 2020 ; 0 (0) : 1-9. <https://hal.science/hal-03959374/>

Germanaud D (2017). Troubles neurodéveloppementaux en contexte d'alcoolisation fœtale : du facteur de risque au diagnostic de maladie du développement. Disponible à : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/les_actes_saf.pdf

Haute Autorité de Santé (2013). Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : repérage. Disponible à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/troubles_causes_par_lalcoolisation_foetale_reperage-_rapport_delaboration.pdf

Haute Autorité de Santé (2020). Troubles du neurodéveloppement - repérage et orientation des enfants à risque. Disponible à : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque

Institut national de la santé et de la recherche médicale (2020). Consommation d'alcool en France : où en sont les Français ? Disponible à : <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2020/consommation-d-alcool-en-france-ou-en-sont-lesfrancais>

Jeffery MI. An Arctic judge's journey with FASD. *Journal of Psychiatry and Law*. 2010;38(4):585-618.

Lange S, Rehm J, Anagnostou E, Popova S. Prevalence of externalizing disorders and Autism Spectrum Disorders among children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: systematic review and meta-analysis. *Biochemistry and Cell Biology = Biochimie Et Biologie Cellulaire*, 2018, 96(2), 241251.

LégiFrance (2005). Article L114 - Code de l'action sociale et des familles. Disponible à : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006796446#:~:text=Constitue%20un%20handicap%2C%20au%20sens,%2C%20sensorielles%2C%20mentales%2C%20cognitives%20ou

Longstaffe S, Chudley AE, Harvie MK, Markesteyn T, Neault D, Brown T. The Manitoba Youth Justice Program: empowering and supporting youth with FASD in conflict with the law. *Biochem Cell Biol*. avr 2018;96(2):260-6.

McLachlan K, Minhas M, Ritter C, Kennedy K, Joly V, Faitakis M, et al. Latent classes of neurodevelopmental profiles and needs in children and adolescents with prenatal alcohol exposure. *Alcohol Clinical And Experimental Research*. 17 févr 2023 ; 47(4) : 772-85. Disponible sur : <https://doi.org/10.1111/acer.15028>

OFDT. Drogues, chiffres clés - 8ème édition – 2019-(s. d.). <https://www.ofdt.fr/publications/collections/drogues-et-addictions-chiffres-cles/drogues-chiffres-cles-8eme-edition-2019/>

Passmore HM, Mutch RC, Watkins R, Burns S, Hall G, Urquhart J, et al. Reframe the Behaviour : Evaluation of a training intervention to increase capacity in managing detained youth with fetal alcohol spectrum disorder and neurodevelopmental impairments. *Psychiatry, Psychology and Law*. 4 mai 2021;28(3):382-407.

Popova S, Lange S, Burd L, Rehm J. Health Care Burden and Cost Associated with Fetal Alcohol Syndrome: Based on Official Canadian Data. *PLOS ONE*. 10 août 2012;7(8):e43024.

Popova S, Lange S, Bekmuradov D, Mihic A, Rehm J. Fetal alcohol spectrum disorder prevalence estimates in correctional systems: a systematic literature review. *Can J Public Health*. oct 2011;102(5):336-40.

Popova S, Lange S, Shield KD, Mihic A, Chudley AE, Mukherjee R, et al. Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder : a systematic review and meta-analysis. *The Lancet*. 1 mars 2016 ; 387(10022) : 978-87. Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(15\)01345-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(15)01345-8)

Réseau Périnatal Nouvelle-Aquitaine. (2023). Réseau de suivi des enfants vulnérables (RSEV) et projet COCON. Disponible à : <https://rpna.fr/thematiques/reseau-de-suivi-des-enfants-vulnerables-rsev-et-projet-cocon/>

Santé publique France (2020). Bulletin épidémiologique hebdomadaire. Dépassement des repères de consommation d'alcool à moindre risque en 2020 : résultats du Baromètre santé de Santé publique France (s. d.). Disponible à : http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2021/17/2021_17_1.html

Santé publique France (2023). Bulletin épidémiologique hebdomadaire. Réduction des dommages associés à l'alcool : Les stratégies de prévention et d'accompagnement soulignées par l'expertise. Disponible à : http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2023/11/2023_11_2.html

Site du gouvernement (2023). La Stratégie nationale Autisme et troubles du neuro-développement. Disponible à : <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>

Streissguth AP, Barr H M, Kogan J, Bookstein FL, 'Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE), Final Report to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC), August, 1996, Seattle: University of Washington, Fetal Alcohol & Drug Unit, Tech. Rep. No. 96-06, (1996).

Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson, PD, O'Malley K, Young JK. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. 2004;5(4):228-238.

Thiel KS, Baladerian NJ, Boyce K, Cantos O, Davis LA, Kelly K, et al. Fetal Alcohol Spectrum Disorders and victimization: Implications for families, educators, social services, law enforcement, and the judicial system. *Journal of psychiatry & law*. 2011;39(1):121-5750

Toutain S, Germanaud D. Exposition prénatale à l'alcool et troubles causés par l'alcoolisation fœtale. In : *Environnement et développement précoce*. Erès; 2016. P. 39-102.

Weyrauch D, Schwartz M, Hart B, Klug MG, Burd L. Comorbid Mental Disorders in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 2017, 38(4), 283-291. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000440>.

GLOSSAIRE

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CMP : Centre d'action médico-psychologique

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

COREADD : Coordination régionale addictions
Nouvelle-Aquitaine

GEGA : Groupe d'Étude Grossesse et Addiction

HAS : Haute Autorité de Santé

OCDE : Organisation de coopération et de
développement économiques

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

RPNA : Réseau Périnatal Nouvelle-Aquitaine

SAF : Syndrome d'Alcoolisation Fœtale

TDAH : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans
Hyperactivité

TND : Trouble du Neurodéveloppement

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

TSAF : Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale

NOTES

[illegible]



L'ASSOCIATION COREADD NOUVELLE-AQUITAINE PORTE
DEUX PROJETS VISANT À INFORMER SUR LES TSAF, AFIN
DE PRÉVENIR L'ALCOOLISATION FŒTALE ET AMÉLIORER
LA PRISE EN CHARGE DE SES CONSÉQUENCES :



Des ressources pour
les professionnels de
santé.



Des ressources pour
les professionnels du
système judiciaire.



